abrale

EDIÇÃO 59 • ANO 14 • DEZEMBRO 2021/JANEIRO/FEVEREIRO 2022 REVISTA DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

CAIO VENCE O CÂNCER

COM EXCLUSIVIDADE, CAIO RIBEIRO CONTA COMO SUPEROU O LINFOMA DE HODGKIN

MATERIAL GRATUITO – VENDA PROIBIDA

Revista Abrale On-line

Toda semana, **novos conteúdos sobre tratamento, qualidade de vida, histórias de superação, dicas para os pacientes**, entre outros temas diversos.

E tudo com o apoio dos principais especialistas de saúde do Brasil.

Acompanhe nossas matérias e deixe seus comentários!

Acesse www.revista.abrale.org.br

Duda Dornela
Leucemia Mieloide Crônica
Foto: Cris Britto

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
DE LINFOMA E LEUCEMIA

100% de esforço onde houver 1% de chance

AJUDA GRATUITA PARA QUEM ESTÁ NA LUTA CONTRA O CÂNCER DO SANGUE!

O diagnóstico de uma doença grave como o câncer é um dos momentos mais complicados de ser enfrentado, em especial porque, na maior parte dos casos, o assunto é desconhecido.

MAS VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

A **ABRALE** (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma organização sem fins lucrativos, criada em 2002 por pacientes e familiares, com a **missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue tenham acesso ao melhor tratamento.**

Para alcançar esses objetivos, atuamos em todo o Brasil em quatro frentes:

- **APOIO AO PACIENTE:** o departamento é formado por profissionais especializados para atender a todos os pacientes do Brasil, auxiliar no esclarecimento de dúvidas quanto à doença e ao seu tratamento, e também oferecer apoio psicológico, jurídico e nutricional. Temos representantes nas principais cidades e capitais do país: Brasília, Belo Horizonte, Curitiba, Florianópolis, Fortaleza, Goiânia, Porto Alegre, Recife, Ribeirão Preto, Rio de Janeiro, Salvador, São Paulo, que fazem visitas periódicas aos centros de tratamento, levando ajuda e informação.

- **POLÍTICAS PÚBLICAS:** atua na área de *Advocacy* para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorar a atenção às doenças hematológicas. Nosso propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos das doenças do sangue no país.

- **EDUCAÇÃO E INFORMAÇÃO:** por meio de diferentes canais (revista, redes sociais, site, manuais) mantém os pacientes e familiares informados sobre as doenças do sangue e seus tratamentos. As campanhas de conscientização buscam alertar toda a população sobre a importância do diagnóstico precoce. Com o projeto de educação à distância, *Onco Ensino*, também oferece capacitação aos profissionais da Saúde.

- **PESQUISA E MONITORAMENTO:** o *Observatório de Oncologia*, plataforma on-line desenvolvida pela ABRALE para o monitoramento de dados públicos, possibilita avaliar as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade. As pesquisas com pacientes, profissionais da Saúde e médicos, trazem informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.

SEMPRE QUE PRECISAR, ENTRE EM CONTATO CONOSCO PELOS TELEFONES 0800-773-9973 E (11) 3149-5190 OU MANDE UM E-MAIL PARA **ABRALE@ABRALE.ORG.BR**. TAMBÉM SERÁ UM PRAZER RECEBÊ-LO EM NOSSA SEDE, NA RUA DR. FERNANDES COELHO, 64, 13º ANDAR – PINHEIROS – SÃO PAULO/SP.

MAIS INFORMAÇÕES EM **WWW.ABRALE.ORG.BR**.

UMA CORRENTE DE AMOR SE CONSTRÓI COM DEDICAÇÃO DIÁRIA: MELHOR ONG DE SAÚDE NO BRASIL

Querido(a) amigo(a),

Ao nos despedirmos de 2021, elevamos os nossos pensamentos em oração e agradecimento por todas as oportunidades que tivemos de realizar ações e avançar nos objetivos pessoais e coletivos, em especial no trabalho que fizemos na ABRALE. Reflexões sobre o quanto já caminhamos me alegram e fortalecem para seguirmos avante.

Em 2000, eu era empresária do segmento de importação (utilidades de cozinha) e decidi dedicar parte do meu tempo para colaborar com a melhoria, no Brasil, dos tratamentos da talassemia (severa anemia genética com a qual nasci). Não sabia nada sobre política pública, funcionamento do sistema de saúde, captação de recursos e saí em busca, para entender como as organizações funcionavam.

No país, o modelo que tínhamos era meramente assistencial, organizações que ofereciam tratamentos, alojamento, transporte, entre outros itens muito necessários para as pessoas doentes. No exterior, um modelo profissional maduro de educação do paciente e cuidador, definição e defesa dos direitos, engajamento do cidadão para doação e participação na causa, entre outros. Usei minha experiência e oportunidades de viagem que tive para importar e implementar ideias e projetos. Tinha amor, pacientes e familiares envolvidos, ávidos para colaborar.

Aos poucos fomos montando uma equipe, engajando voluntários, participando dos eventos médicos para levar a nossa mensagem e os nossos conteúdos. Em 2002, por sugestão do então ministro da saúde, José Serra (que valorizou o fato de ter um interlocutor para as demandas do paciente), apoio dos médicos hematologistas e engajamento de outros pacientes com essas doenças fundamos a ABRALE.

Fui ampliando minha dedicação na área social e percebendo que bastava ter alguém apontando sugestões para as demandas não atendidas que mobilizávamos atenção para as ações necessárias. Os avanços que comemorávamos: centros de referência para os tratamentos da talassemia, médicos mais seguros sobre o tratamento adequado, inclusão de remédios como os quelantes orais, Glivec, entre outros, fortaleciam nossa confiança de que estávamos no caminho certo. Minha experiência como paciente facilitava a identificação de temas realmente importantes e prioritários.

Estudei gestão do terceiro setor e descobri que existia este termo: empreendedor social. Para as empresas também era novidade apoiar ações não assistenciais. Nem sempre foi fácil mobilizar os recursos que precisávamos e implementar as ideias que confiávamos ser importantes para os pacientes. Importante é que seguimos adiante e aos poucos construímos uma organização que, em 2022, comemora 20 anos. O sentimento é de orgulho e gratidão!

Em 2008, fui selecionada pela Rede Ashoka como Empreendedora Social para fazer parte de um grupo internacional de empreendedores. Recebi treinamento e conheci outras causas que também estavam tendo impacto positivo.

Em 2006, fundamos a *Rede Alianza Latina*, mapeando 30 organizações na região que se empenhavam para ajudar pacientes de doenças hematológicas. Este ano, o programa comemorou 15 anos e somos 120 organizações com modelo semelhante de operação para outras doenças. Uma rede que nos possibilita multiplicação das ideias e impacto.

Em 2014, formamos o *Movimento Todos Juntos contra o Câncer*, outra iniciativa muito importante de trabalho em rede, uma valorização das centenas de organizações que compartilham desse propósito e se empenham para melhoria da *Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer*, no Brasil.

Hoje, recebemos reconhecimento de *Melhor Ong de Saúde do Brasil* e isso só aumenta o nosso compromisso. Os desafios continuam inúmeros e o trabalho cresce e se multiplica a cada ação realizada. Por isso, cada vez mais precisamos do seu envolvimento e engajamento nessa causa, para podermos impactar vidas e diminuir as imensas desigualdades existentes na saúde. Venha conhecer de perto o que fazemos.

Registro meu agradecimento a equipe, voluntários, comitês de diretores, de médicos, de profissionais de saúde, de pacientes, empresas que colaboram patrocinando os projetos, doadores, e a todos que de alguma forma se envolvem com o nosso trabalho.

Toda ajuda é valiosa! Poder ajudar é um privilégio, decidir ajudar é uma benção.

Que 2022 traga oportunidades renovadas de praticarmos o nosso amor ao próximo e fortalecermos a nossa fé.

Abraço com muito carinho,

FOTO ABRALE

MERULA SEAGALL
Presidente da ABRALE e líder do Movimento Todos Juntos Contra o Câncer

SUMÁRIO

CORPO

FISIOTERAPIA NO CÂNCER 12
Como ela é importante durante o tratamento

PARA UM VERÃO MAIS GOSTOSO 16
Delícias geladas para aliviar o calor e o mal-estar

CÂNCER INFANTIL 20
Tratatamento especializado é fundamental

DOR NA MANDÍBULA 26
Como evitar e tratar a osteonecrose

MENTE

NÓS ESTAMOS CONECTADOS 36
A eficiência dos grupos de conversa sobre câncer

BALANÇO 2021 44
Tudo o que fizemos no ano – e não é pouco!

VIDA

CAIO RIBEIRO 30
O ex-jogador conta como venceu o linfoma de Hodgkin

PESQUISA 42

PSICOLOGIA 56

ARTIGO JURÍDICO 58

NÚCLEOS 60

TJCC 64

COMITÊ 65

PASSATEMPO 66

MAIS

EDITORIAL 4 e 6

NOTAS 8 e 53

Veja mais conteúdos
na Revista Abrale Online.
Acesse: ***www.revista.abrale.org.br***

FOTO CAPA: LAILSON SANTOS

abrale

EDIÇÃO 59 – ANO 14 – DEZEMBRO 2021/JANEIRO/FEVEREIRO 2022

CONSELHO EDITORIAL:
Merula A. Steagall, Dra. Catherine Moura e Tatiane Mota

EDIÇÃO: Robert Halfoun
COORDENAÇÃO: Tatiane Mota
ARTE: Luciana Lopes

A **ABRALE** (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma entidade beneficente sem fins lucrativos, fundada em 2002 por pacientes e familiares com a missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue no Brasil tenham acesso ao melhor tratamento.

ENDEREÇO:
Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 – 13º andar
Pinheiros – São Paulo/SP
(11) 3149-5190/0800 773 9973

www.abrale.org.br **abrale@abrale.org.br**

A **Revista ABRALE** é uma publicação trimestral distribuída gratuitamente a pacientes, familiares, médicos especialistas, profissionais de saúde e parceiros. Direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial de seu conteúdo sem a prévia autorização dos editores da **ABRALE** e **ABRASTA**.

A **Revista ABRALE** não se responsabiliza pelos conceitos emitidos nos artigos assinados. Matérias, artes e fotografias não solicitadas não serão devolvidas. Ao adotar os conceitos emitidos nas matérias desta edição, leve em consideração suas condições físicas e a opinião do seu médico.

IMPRESSÃO: Log & Print Gráfica e Logística S.A.
TIRAGEM: 13.025 exemplares

MISTO
Papel produzido a partir de fontes responsáveis
FSC® C023626

2021: UM ANO PARA ENXERGAR O "COPO MEIO CHEIO" E PRATICAR A GRATIDÃO

O presente ano está quase por terminar e, ainda no contexto da pandemia de Covid-19, foi mais de um ano em que todos nós fomos exigidos ao máximo em nossas capacidades de adaptação, flexibilidade, resiliência, solidariedade e paciência.

Vivemos cada dia de 2021 naturalmente impulsionados pela noção de sobrevivência em tempos novos e de medos diversos diante dessa ameaça à nossa vida, saúde e bem-estar.

E como sempre ocorre, em tempos de dificuldades e incertezas, o ser humano resgata em si forças e estratégias de acomodação para poder seguir adiante, transcender em busca de redes de apoio, aproximar e reaproximar da família, fortalecer a conexão espiritual e, muitos, também ampliaram a dedicação a ajudar quem precisa. Enfim, percebemos que temos em nós inúmeros recursos emocionais e racionais que nos impulsionam para se flexibilizar, fortalecer o entorno e seguir a vida.

Igualmente importante, é refletirmos sobre os ganhos e crescimentos que uma situação adversa pode nos proporcionar como seres humanos em evolução. Será que podemos aprender algo com isso? Será que a pandemia e suas consequências diversas nos permitiram melhorar algum aspecto em nós? Será que podemos encontrar gratidão em meio a um contexto tão complexo e de tantas dores coletivas?

Convido você a refletir sobre o ano de 2021 e sobre a perspectiva do "copo meio cheio" – otimismo e gratidão e não do "copo meio vazio".

Na ABRALE, como em muitas organizações do terceiro setor (ou setor social, como prefiro chamar) conseguimos vencer os desafios deste ano apoiados não somente na relevância e propósito da nossa missão. Chegamos aqui com a sensação de que entregamos serviços e ações aos pacientes com qualidade, amor, integridade, fé e comprometimento porque nos apoiamos em nossas grandes riquezas institucionais: nossos colaboradores e nossos voluntários!

Quando atuamos em uma organização de propósito social comunitário, grande parte da motivação dos colaboradores e voluntários vem da qualidade intrínseca da missão da organização que se traduz em produzir e fazer o BEM e, com isso, vem a recompensa pessoal e do grupo. E também é nosso valor fazê-lo com eficiência, eficácia e compromisso, além de termos a capacidade de mostrar nossos resultados com transparência e medidas de impacto social.

Enfim, terminamos o ano recebendo a alegre notícia de que estamos na lista das 100 melhores organizações do terceiro setor (*Prêmio Melhores ONGs*), pelo segundo ano consecutivo. E isso significa que nosso esforço de quase 20 anos faz a diferença no apoio ao paciente e na transformação da sociedade!

Nosso balanço do ano de 2021, sem dúvidas, foi um "copo meio cheio"! E, com esse otimismo, desejo que possamos celebrar as festas natalinas em paz, com gratidão pela vida e cercados de amor. E sobre o amor, Sri Prem Baba muito bem nos recorda que: *Amar é servir. Existe uma profunda conexão entre o amor e o serviço, pois quem ama, naturalmente serve, e quem serve, naturalmente, ama. Da mesma forma que não há amor sem liberdade, não haverá serviço sem amor.*

Muito obrigada à equipe ABRALE, aos pacientes e familiares, aos voluntários e parceiros. Juntos somos mais fortes!

Que recebamos o 2022 com muita positividade, força, foco e fé.

Abraço fraterno e com amor.

FOTO ABRALE

DRA. CATHERINE MOURA
Médica Sanitarista
e CEO da ABRALE

Editais Filantropia / Plataforma Êxitos

Oportunidades de **Captação de Recursos**
para sua organização.

Busca de Oportunidades

Oportunidades de captação filtradas de acordo com o perfil do usuário.

Download de Documentos

Modelos de documentos considerados obrigatórios em cada oportunidade de captação.

Checklist

Documentos necessários para cada tipo de oportunidade de captação.

Treinamento e Suporte

Central de suporte para esclarecimento de dúvidas.

FILANTROPIA
INFORMAÇÃO · CAPACITAÇÃO · DESENVOLVIMENTO
www.filantropia.ong/**editais**

TECNOLOGIA ÊXITOS

FOTO ABRALE

VEM AÍ O INSTITUTO MERULA STEAGALL

PROJETO QUE LEVA O NOME DA PRESIDENTE DA ABRALE IRÁ GERIR FUNDO PATRIMONIAL PARA A ORGANIZAÇÃO

Merula Steagall é gestora, mãe, paciente de talassemia maior, idealizadora de importantes projetos sociais e, especialmente, inovadora.

Ao longo de sua carreira, dedicou-se a ajudar pacientes com cânceres e doença do sangue, como os linfomas, leucemias e talassemia. À frente da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE) e Associação Brasileira de Talassemia (ABRASTA) acumula conquistas que ajudaram – e ainda ajudam – milhares de pessoas a terem acesso ao diagnóstico precoce, tratamento e qualidade de vida.

E agora, o projeto que leva o seu nome ajudará ainda mais ambas as causas. O *Instituto Merula Steagall* objetiva garantir a sustentabilidade a médio e longo prazos da ABRALE e ABRASTA, e eventualmente outras organizações que atuam em áreas similares da saúde. O fundo patrimonial visa captar no primeiro ano R$ 10 milhões com doações de pessoas físicas e jurídicas privadas, nacionais ou estrangeiras.

O rendimento dos recursos será destinado para:

- Executar programas, projetos e demais finalidades de interesse público com a ABRALE e a ABRASTA.
- Apoiar o desenvolvimento de pesquisas, estudos, tecnologias e inovações de aplicação prática, capazes de trazer maior entendimento das demandas e impactar positivamente na vida dos pacientes onco-hematológicos e seus familiares.
- Apoiar ações assistenciais diversas voltadas às causas relativas à prevenção, diagnóstico, tratamento e reinserção social de pacientes atendidos pela ABRALE e ABRASTA.
- Apoiar ações da ABRALE e ABRASTA de ensino, pesquisa e extensão sobre as temáticas, como aulas, cursos, treinamentos, capacitações profissionais, congressos, dentre outras.
- Produzir e divulgar informações, conhecimentos e estudos com foco na Onco-Hematologia.

Mais informações em *www.abrale.org.br.*

BIOSSIMILARES NA CÂMARA DOS DEPUTADOS

OS MEDICAMENTOS SÃO OPÇÃO PARA O COMBATE AO CÂNCER E PRECISAM DE MENOS BUROCRACIA PARA SEREM UTILIZADOS

As comissões de Seguridade Social e Família, e de Cultura, da Câmara dos Deputados, debateram a importância dos medicamentos biossimilares para a sustentabilidade dos sistemas de saúde. Esses biofármacos vêm mudando a forma de tratamento de diversas doenças, incluindo alguns tipos de câncer, e são mais baratos que os medicamentos de referência.

Hoje, a legislação utilizada para o registro de um biossimilar no Brasil diz que é preciso apresentar, entre outros requisitos, estudos comparativos entre o biossimilar e o produto biológico comparador. Esse é um processo bastante burocrático, que precisa ser melhor avaliado.

Os medicamentos biossimilares, vale dizer, são diferentes dos sintéticos vendidos nas farmácias. Esses são produzidos por meio da manipulação química de substâncias em laboratório. E os biológicos são produzidos a partir de células vivas. Porém, diferentemente dos genéricos, que são idênticos aos remédios sintéticos de referência, os biossimilares não são idênticos aos medicamentos biológicos. Mas fazem o mesmo efeito.

FOTO SHUTTERSTOCK

LIBERDADE PARA DOAR DE SANGUE

SENADO APROVA PROJETO QUE PROÍBE DISCRIMINAÇÃO POR ORIENTAÇÃO SEXUAL

O novo projeto, que proíbe a discriminação de doadores de sangue com base na orientação sexual, altera a Lei 10.205, de 2001, que estabelece diretrizes para a doação, captação e transfusão de sangue.

Embora a lei atual não possua menções a restrições de homossexuais para doarem sangue, mas alguns órgãos ainda consideravam homens gays parte do grupo de risco. Com a nova lei, esse tipo de argumento não caberá mais e poderá, inclusive, ser punido. A matéria segue, agora, para apreciação da Câmara dos Deputados.

ABRALE É ELEITA UMA DAS 100 MELHORES ONGS DE 2021!

É COM MUITO ORGULHO QUE RECEBEMOS O PRÊMIO PELO SEGUNDO ANO CONSECUTIVO

O *Prêmio Melhores ONGs* acaba de anunciar as 100 organizações brasileiras do terceiro setor vencedoras em 2021 e a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), pelo segundo ano consecutivo, é uma delas. E na categoria Saúde, a ABRALE foi considerada a MELHOR ONG!

O prêmio reconhece as boas práticas nos quesitos governança, transparência, comunicação e financiamento. E para cada um deles, temos uma equipe empenhada, trabalhando para que possamos oferecer 100% de esforço onde houver 1% de chance.

Há quase 20 anos, oferecemos apoio gratuito à pessoas com câncer e doenças do sangue. Nosso principal objetivo é possibilitar que todos tenham acesso ao diagnóstico precoce, tratamento correto e, principalmente, à qualidade de vida. Afinal, o paciente é o centro de nossa atenção e nosso foco!

Agradecemos a todos que acreditam em nossa causa e tornam possível colocarmos nossos projetos em ação. Contem sempre conosco!

O conhecimento transforma quem vive em movimento.

Conheça a Clarify e torne-se agente da sua mudança.
O movimento começa aqui.

Equipe própria de instrutores.

Metodologia que integra teoria com a prática.

Cursos atualizados e dinâmicos.

Agenda flexível e diversificada.

Conheça mais em
clarify.com.br

Clarify

Av. Paulista, 568 - 5° andar - São Paulo, SP
(11) 3675-0033 (11) 9.9584-0033

FOTO SHUTTERSTOCK

A fisioterapia no câncer

COMO ELA É IMPORTANTE NO TRATAMENTO DA DOENÇA, MELHORANDO A VIDA DO PACIENTE E ATÉ DIMINUINDO A POSSIBILIDADE DE RECIDIVA

Até o início da pandemia que ainda corre pelo mundo, a maior parte das pessoas achava que a fisioterapia entrava em ação apenas na recuperação de problemas ósseos e musculares, como fraturas, distensões, coisas assim.

Aí, surgiu um tal de coronavírus que causa um tremendo estrago no pulmão de quem foi infectado e, não raro, faz o paciente sufocar – literalmente.

Então, para salvar tanta gente, seja nos momentos mais críticos, seja depois do susto, surge uma legião de fisioterapeutas com a missão de fazer os pulmões comprometidos pela Covid-19 voltarem a funcionar. Sabemos, a situação que vivemos seria muito pior sem a atuação desses profissionais.

“O FISIOTERAPEUTA NÃO TRATA A DOENÇA, TRATA O PACIENTE”. PERCEBE COMO ESSE OLHAR JÁ É UM ENORME DIFERENCIAL?

PACIENTE BEM CONDICIONADO TEM MAIS QUALIDADE DE VIDA

A comparação é necessária para ressaltar a importância do fisioterapeuta na vida do paciente com câncer. Desde o diagnóstico até as fases graves. Quando a fisioterapia entra em cena bem no início do tratamento, ela prepara o paciente para os momentos que virão depois. Então, ele passa por fases mais duras melhor condicionado. E isso faz toda a diferença não só na busca pela remissão, mas também no bem-estar de quem encara a doença.

O trabalho envolve vários aspectos, dependendo do tipo de câncer. Como cada um tem uma característica própria, causando males específicos, é olhando para eles que o fisioterapeuta monta o programa para o paciente.

TODO PACIENTE COM CÂNCER TEM CONDIÇÕES DE FAZER FISIOTERAPIA

Ana Paula Oliveira, coordenadora do Comitê de Fisioterapia da ABRALE, cita um ponto que atinge quase todos os pacientes com câncer, para exemplificar a importância da atuação fisioterapêutica: a fadiga.

“Exercícios físicos e orientações de atividades das mais variadas ajudam muito a evitar que o paciente fique derrubado na cama. É para levantar quem caiu”, diz. É um equívoco pensar que quem tem câncer, ou até mesmo está internado com a doença, não tem condições de fazer fisioterapia. O tratamento é feito sempre considerando o estado do paciente, com inúmeras técnicas que respeitam o momento do corpo. E, gradativamente, vai tirando o paciente da apatia causada pelo cansaço intermitente. “Quanto mais ativo, melhor é a resposta do organismo não só quanto à condição física, mas aos medicamentos também”, garante.

Cada vez mais oncologistas sabem disso e incluem a fisioterapia no protocolo do tratamento. A ação é tão relevante que já há pesquisas que apontam que a atividade física, promovida pela fisioterapia, diminui a possibilidade de recidiva.

FOTO SHUTTERSTOCK

HÁ EXERCÍCIOS FÍSICOS, TERAPIA MANUAL, IMPULSOS ELÉTRICOS...

Na prática, o paciente com câncer deve fazer 180 minutos de fisioterapia por semana, claro, no ritmo que lhe for conveniente. “Tudo depende de como está o paciente e do estágio da doença”, esclarece a coordenadora de fisioterapia da ABRALE.

Há exercícios físicos, alongamentos, utilização de laser, impulsos elétricos, terapia manual... Cada atuação tem uma função específica, de acordo com a condição e a necessidade do paciente. Ana Paula chama a atenção para um ponto importante: “O fisioterapeuta não trata a doença, trata o paciente”. Percebe como esse olhar já é um enorme diferencial?

E voltamos à questão de que, além de ajudar a aliviar dores e melhorar a atuação dos medicamentos, a fisioterapia ajuda o paciente a se manter ativo. Então, ele consegue fazer as tarefas mais básicas e isso melhora a sua qualidade de vida, uma vez que interfere diretamente nas condições física e emocional.

Dá até para ir mais fundo nesse aspecto. O trabalho fisioterapêutico acaba tendo também um impacto social. Sim, porque insere o paciente na sociedade.

Enfim, quando falamos de tratamentos oncológicos modernos, mergulhados na medicina integrativa, a fisioterapia é fundamental. Agora, é lutar para que cada vez mais médicos prescrevam o trabalho dos fisioterapeutas na eterna busca pelo tratamento, especialmente de doenças graves, vendo o paciente como um todo, cuidando de cada detalhe. Quem tem câncer sabe como isso faz diferença.

FOTO SHUTTERSTOCK

Para um verão mais gostoso

GELATINAS NATURAIS, SUCOS COLORIDOS E SORVETES CASEIROS PARA ALIVIAR O CALOR E O MAL-ESTAR DE QUEM FAZ TRATAMENTO PARA O CÂNCER

Quando tratamos o câncer, especialmente com quimioterapia e com radioterapia, inevitavelmente temos de lidar com os efeitos colaterais que os tratamentos provocam. Muitos deles acabam causando um mal-estar maior nos dias quentes de verão. O calor e o abafamento parecem deixar a fraqueza, o enjôo e vômitos, a tontura ainda piores. E tem ainda as feridas na boca. Para aliviar tudo isso, é preciso seguir à risca as orientações médicas. E, sabemos, comer alimentos gelados e pouco ácidos ajuda muito também.

É por isso que reunimos aqui algumas receitas saudáveis e confortáveis para tornar a estação dos termômetros nas alturas mais agradáveis. Ah, sim, as sugestões são ótimas para a família toda. Isto é, com ou sem câncer, a boa é entrar no clima festivo do verão e promover confraternizações que só fazem a vida ficar mais leve e mais gostosa, não é mesmo?

SUCO REFRESCANTE

(6 porções)

INGREDIENTES

- 1 limão grande
- 1 colher de sopa de hortelã
- 1/4 de melão
- 4 folhas de agrião
- 1/4 xícara de chá de gelo + 2 cubos para cada copo
- 2 colheres de sopa de açúcar (opcional)
- 240 ml de água gelada

PREPARO

- Coloque todos os ingredientes no liquidificador e esprema o limão sobre eles (se estiver com qualquer sensibilidade na boca, não use o limão)
- Bata bem, até o líquido ficar com uma cor uniforme
- Coe com uma peneira e reserve
- Distribua dois cubos de gelo em cada copo e acrescente o suco
- Beba imediatamente

MATE COM CASCAS DE ABACAXI

INGREDIENTES

[mate]

- 480 ml (2 xícaras de chá) de água para o mate
- 2 colheres de sopa de erva-mate

[casca de abacaxi]

- 4 xícaras de chá de casca de abacaxi picada
- 720 ml (3 xícaras de chá de água) para a casca

PREPARO

[mate]

- Coloque a água em uma panela e deixe ferver.
- Retire do fogo e adicione a erva-mate. Abafe e deixe descansar por cinco minutos. Coe e reserve

[casca de abacaxi]

- Coloque as cascas do abacaxi para cozinhar com a água, até ficarem macias. Retire do fogo, espere esfriar e coe

[suco]

- Misture o sumo da casca do abacaxi com o mate
- Coloque o suco na geladeira
- Quando estiver gelado, se quiser adoce e sirva

SMOOTHIE DE VERÃO

INGREDIENTES

- 100 g de polpa de maracujá geladinha
- 100 g de morango em polpa geladinha
- 1 iogurte natural desnatado congelado
- 1 colher de sopa de folhas de hortelã picadas
- 1 colher de sopa de granola
- 3 colheres de sopa de mel

PREPARO

- Bata no liquidificador as polpas com o iogurte, a hortelã, a granola e o mel até ficar cremoso
- Sirva numa taça, como um sorvete

SUCO DE LARANJA COM GÉRMEN DE TRIGO

(para quem não tem sensibilidade na boca)

INGREDIENTES

- Suco de três laranjas
- 1 banana nanica picada
- 2 colheres de sopa) de gérmen de trigo torrado
- 2 colheres de sopa de mel
- 120 ml (1/2 xícara de chá) de água bem gelada

PREPARO

- Bata todos os ingredientes no liquidificador e sirva num copo com gelo
- Para decorar, use uma rodela de laranja encaixadinha na borda do copo

FOTO SHUTTERSTOCK

SORVETE DE MORANGO COM VINAGRE BALSÂMICO (1 litro)

INGREDIENTES

[sorvete]

- 2 xícaras de creme de leite fresco
- 1 xícara de leite integral
- 6 gemas de ovos
- 1/2 xícara de açúcar
- 1 xícara de purê de morango
- 1 colher de chá de vinagre balsâmico

[purê de morango]

- 200 g de morangos limpos
- 1/4 de xícara de açúcar
- 2 colheres de chá de vinagre balsâmico

PREPARO

[purê de morango]

- Coloque os morangos limpos em uma assadeira pequena e acrescente o açúcar e o vinagre balsâmico misturando bem.
- Leve ao forno por volta de oito minutos, até os morangos murcharem e soltarem água.
- Use um mixer manual, ou liquidificador, para bater até virar um purê.

[sorvete]

- Coloque o creme de leite, o leite e 2/3 do açúcar em uma panela e leve ao fogo, até chegar quase em ponto de fervura. Desligue o fogo
- Em um outro recipiente, bata as gemas de ovo com o restante do açúcar utilizando um fouet
- Utilizando uma concha, acrescente um pouco da mistura de leite e creme nas gemas, mexendo sempre. Isso vai elevar a temperatura do ovo sem cozinhá-lo
- Volte tudo para a panela e aqueça em fogo baixo, mexendo constantemente com uma espátula de silicone. A mistura vai esquentar e engrossar quando chegar a 80 °C. Para saber se já está no ponto, passe um dedo na espátula, se a linha formada ficar firme, está pronto
- Retire imediatamente do fogo e resfrie a mistura utilizando um banho-maria invertido. Mexa até chegar em temperatura ambiente
- Guarde a mistura na geladeira de um dia para o outro, isso vai ajudar a dar corpo ao sorvete
- No dia seguinte, misture com o purê de morango e o restante do vinagre balsâmico, mixando bem
- Bata na sorveteira, de acordo com as instruções do fabricante, até que congele e ganhe por volta de 20% de volume (pode levar de 20 a 50 minutos dependendo da máquina)
- O ideal é colocar o sorvete na parte mais fria do freezer por pelo menos quatro horas antes de servir

COMO FAZER SORVETE SEM MÁQUINA

O método parece estranho mas funciona para bases feitas com creme de leite fresco

- Coloque a base (bem gelada!) dentro de um saco tipo ziploc
- Feche com o cuidado de tirar todo o ar de dentro do saco
- Coloque o saco dentro de outro saco tipo ziploc (para não correr o risco da base escapar)
- Feche com o cuidado de tirar todo o ar de dentro do saco
- Pegue um saco tipo ziploc maior e encha com quatro copos de gelo em cubos
- Acrescente quatro colheres de sopa de sal grosso
- Feche com o cuidado de tirar todo o ar de dentro do saco
- Chacoalhe o pacote de sacos até a base ganhar ponto de sorvete (isso levará uns 20 minutos)

DICA: na hora de chacoalhar, divida a tarefa com mais uma pessoa (ou mais), alternando o processo (bem cansativo) com ela. No fim, dá trabalho mas vale a pena

GELATINA NATURAL DE FRUTA

(6 porções)

INGREDIENTES

- 600 ml de suco de fruta à sua escolha, em temperatura ambiente
- 250 ml de água
- 4g de ágar-ágar em pó

PREPARO

- Antes de tudo, prepare os recipientes (forminhas ou uma forma grande) onde irá colocar a gelatina. Ela solidifica muito rápido
- Coloque a água e o ágar-ágar numa panela e leve ao fogo baixo
- Deixe a mistura ferver por dois minutos ou até virar um tipo de calda. Desligue o fogo
- Junte um pouquinho do suco para temperar a mistura. Não coloque tudo de uma vez, senão a mistura vai solidificar antes do tempo
- Coloque 3/4 do suco e misture
- Coloque o restante do suco e misture muito bem
- Derrame a gelatina, imediatamente, nos recipientes pré-preparados
- Leve à geladeira por 2h ou até estar no ponto de gelatina
- Se for desenformar, coloque a base da forma em uma tigela com água morna por alguns segundos. Tire, vire a forma sobre o prato e puxe a forma. A gelatina vai sair facilmente

GELATINA NATURAL COLORIDA

INGREDIENTES

- Gelatinas de frutas variadas picadas em cubos
- 1 xícara de chá de leite de coco
- 1/2 colher de chá de ágar-ágar
- Açúcar a gosto

PREPARO

- Leve o leite de coco, o açúcar e o ágar-ágar para o fogo baixo e deixe cozinhar por três minutos ou até ficar em ponto de calda
- Misture delicadamente as gelatinas coloridas em cubos e coloque no pote em que vai servir
- Derrame a gelatina de coco sobre elas e leve para a geladeira por algumas horas, até ficar firme
- Se for desenformar, coloque a base da forma em uma tigela com água morna por alguns segundos. Tire, vire a forma sobre o prato e puxe a forma. A gelatina vai sair facilmente

FOTO SHUTTERSTOCK

Câncer infantojuvenil e seu universo particular!

AS NEOPLASIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES PODEM ATÉ SER VASTAS, MAS A ATENÇÃO ESPECIALIZADA É ESSENCIAL

POR **TATIANE MOTA**

Falar sobre o câncer infantojuvenil pode ser considerado algo delicado, afinal, é estranho pensar que pessoas ainda indefesas irão passar por um momento tão difícil. Mas colocar esse tema em pauta é muito importante. Afinal, somente conhecendo a doença é que o diagnóstico poderá ser feito o quanto antes e o tratamento, corretamente, em ambiente adequado.

O primeiro ponto é saber que câncer não é uma doença única. Pelo contrário! As neoplasias, benignas ou malignas, são muito heterogêneas e, dependendo das suas características e da célula que for atingida, serão apresentados tipos de doenças oncológicas diferentes.

FOTO SHUTTERSTOCK

AS DOENÇAS ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS SÃO BASTANTE PARTICULARES. ELAS EXIGEM CUIDADOS SINGULARES, EM CENTROS DE TRATAMENTOS ESPECIALIZADOS

CÂNCER EM CRIANÇAS X CÂNCER EM ADULTOS

De acordo com a Dra. Carolina Camargo Vince, oncopediatra do Itaci (Instituto de Tratamento do Câncer Infantil), câncer em adultos e em crianças é um universo completamente diferente.

"Se pensarmos do ponto de vista médico, o diagnóstico do câncer infantil muitas vezes difere do adulto, apesar do grande grupo de doenças ter o mesmo nome. As crianças tendem a ter doenças mais agressivas, com uma evolução mais rápida, se comparado às histologias que vemos na faixa adulta", explica a médica.

Além das questões biológicas, quando o paciente é visto em seu todo, as diferenças também ganham destaque.

"Esse é um grupo que precisa ser tratado de modo muito específico, para que seja feito um diagnóstico adequado, e o seguimento terapêutico também. Tratar da criança requer uma equipe que esteja pronta para isso, porque não estamos tratando diretamente só do paciente, muitas vezes o nosso interlocutor direto é o pai, a mãe, a família, que será responsável pelas decisões do paciente, já que este, muitas vezes, não tem condição de decidir o que ele quer, o que ele deseja", comenta a Dra. Carolina.

UM OLHAR VOLTADO PARA A CRIANÇA COM CÂNCER

O tratamento das doenças oncológicas pediátricas é bastante particular e exige cuidados singulares. As oncopediatras Gabriela Caus e Camile Vicentini, do Hospital Pequeno Príncipe, apontam que ter uma equipe multidisciplinar especializada é imprescindível.

"Para tratamento adequado das crianças com câncer é necessário uma equipe multidisciplinar especializada em pediatria, como, por exemplo, oncologista pediátrico, cirurgião pediátrico, neurocirurgião pediátrico, anestesista pediátrico, além de um ambiente lúdico e seguro para receber os pequenos durante o tratamento oncológico, que costuma ser longo. Além disso, é preciso garantir que todas as esferas que constituem essa criança possam ser acolhidas,

ATENÇÃO PARA OS SINTOMAS

É MUITO IMPORTANTE FICAR ATENTO AOS SINAIS E SINTOMAS DA DOENÇA, PARA QUE O DIAGNÓSTICO SEJA FEITO LOGO NO INÍCIO DO CÂNCER

- Palidez, hematomas ou sangramento
- Caroços ou inchaços no corpo
- Perda de peso, febre, tosse, falta de ar e sudorese noturna
- Alterações oculares, como pupila branca e perda visual
- Inchaço abdominal
- Enxaquecas persistentes e vômitos ou dor em membros/dor óssea
- Fadiga e mudanças no comportamento
- Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação

ILUSTRAÇÕES SHUTTERSTOCK

por meio do serviço social, psicologia, odontologia e pedagogia", diz a Dra. Gabriela.

Dra. Camile reforça que "os esquemas de tratamento são diferentes dos utilizados para os adultos e, por se tratar de quimioterapia mais intensiva, também é necessário uma equipe pediátrica que conduza as intercorrências decorrentes do tratamento". Tais cuidados só serão encontrados em centros de tratamentos especializados de excelência.

O TRATAMENTO

Como vimos, os protocolos contra o câncer aplicados em pediatria também têm características próprias.

Segundo a Dra. Carolina, do Itaci, se um profissional que só trata adultos for manejar um protocolo terapêutico em uma criança, é possível que surjam problemas.

"Dentre eles, estão o atraso na intervenção, trazendo um efeito final que pode atrapalhar até na possibilidade de cura. É muito importante conhecer o protocolo pediátrico, para agir caso seja indicado reduzir a dose de algum medicamento, fazer um atraso em uma administração de medicação, incorporar algum remédio que vai diminuir os efeitos colaterais. Quando esse manejo é um hábito de vida, facilita muito. Do ponto de vista multidisciplinar, também é possível que ocorram impactos, já que a abordagem do tratamento em adultos é bem diferente da realizada com crianças e adolescentes. O serviço do adulto tem foco principalmente no paciente, porque é ele quem fará suas decisões. O paciente adulto, por exemplo, pode optar por não contar para a família sobre a doença, pode querer ir sozinho às consultas. E na pediatria isso não é possível. Então, a equipe é treinada e habituada para cuidar do todo", comenta.

O QUE ESPERAR DO FUTURO?

Temos caminhado muito no tratamento do câncer como um todo. Quase diariamente há publicações novas, avanços terapêuticos, Medicina de Precisão, terapias-alvo. "Atualmente, o tratamento oncológico visa não somente a cura, mas também a qualidade de vida e redução dos efei-

AS CRIANÇAS PRECISAM DE UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR ESPECIALIZADA EM PEDIATRIA E SEREM ACOLHIDAS EM AMBIENTES LÚDICOS ADEQUADOS AO UNIVERSO INFANTIL

ALÉM DA LEUCEMIA

OS CÂNCERES MAIS COMUNS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

- LEUCEMIAS: esse é o câncer mais incidente na infância e afeta a produção dos glóbulos brancos, responsáveis pela defesa do organismo. As leucemias agudas, em especial a leucemia linfoide aguda (LLA), são as mais frequentes nessa faixa etária.

- TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL: acontecem por causa do crescimento de células anormais no cérebro. São o segundo tipo de neoplasias mais comuns na infância.

- LINFOMAS: esse câncer surge quando os linfócitos, tipo de glóbulos brancos que defendem o organismo contra invasores, passam a se proliferar de forma errada. Os subtipos de linfoma não-Hodgkin têm maior incidência entre crianças e adolescentes.

- TUMOR DE WILMS: também chamado de nefroblastoma, é um tumor renal e pode acometer um ou ambos os rins.

- NEUROBLASTOMA: geralmente é encontrado nas pequenas glândulas que ficam em cima dos rins, as chamadas glândulas adrenais. Pode se desenvolver na barriga, no peito, no pescoço, na pelve e nos ossos.

- TUMOR GERMINATIVO: pode ser benigno ou maligno e afeta as células que dão origem aos espermatozóides (nos testículos) e óvulos (nos ovários).

- OSTEOSSARCOMA: é um tipo de câncer ósseo, que tem início nas células formadoras dos ossos. Ele costuma acontecer nos ossos longos dos braços e pernas, mas é possível se desenvolver em qualquer outro osso do corpo.

- SARCOMAS: esses tumores malignos são raros e têm origem nas células que formam as partes moles do corpo, como músculos, gordura, tendões, ligamentos, vasos sanguíneos e nervos periféricos.

tos tardios para essas crianças. Isso está sendo possível com o conhecimento mais aprofundado dos tumores, seu mecanismo de proliferação, o que permite estratificação dos pacientes para redução de toxicidade do tratamento. Além disso, com essas descobertas, já existem diversas terapias-alvo que agem diretamente na alteração molecular encontrada no tumor e, assim, reduzem os efeitos colaterais tanto a curto, quanto a longo prazo, o que é importante quando se trata de crianças que terão muitos anos de vida pela frente", comentam as médicas Gabriela e Camile, do Hospital Pequeno Príncipe.

MAS OS DESAFIOS AINDA EXISTEM...

É consenso entre a maior parte dos profissionais que atuam na Oncologia Pediátrica que as novas descobertas terapêuticas também precisem estar disponíveis aos pequenos. "O avanço da ciência é uma realidade principalmente para o câncer adulto. Por ser muito mais frequente, acaba mobilizando um investimento maior, então as pesquisas, a inovação, vêm precocemente para o adulto e a população pediátrica acaba se beneficiando tardiamente dessa medicação. Sabemos que os avanços vêm acontecendo. E temos caminhado para que a população pediátrica seja beneficiada cada vez mais precocemente. Mas é preciso trazer esses estudos, desde o início, voltados também para essa população. "Toda criança que tem o diagnóstico de um câncer precisa ter o mesmo acesso, e a mesma possibilidade, de receber o suporte adequado e a chance da cura", salienta a Dra. Carolina Camargo Vince. ●

TURMA DA MÔNICA CONTRA O CÂNCER

PROJETO DODÓI TRAZ SORRISOS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM A DOENÇA

O ***Projeto Dodói***, uma parceria da ABRALE com o Instituto Mauricio de Sousa, oferece uma experiência humanizada para crianças e adolescentes em tratamento oncológico em todo o Brasil.

Por meio do *Kit Dodói*, que contém um boneco da Mônica ou do Cebolinha, livros informativos sobre cânceres e seus tratamentos, revista de atividades, avisos de porta, escala de dor, máscara hospitalar personalizada, cartas para contação de histórias etc, a criança passa a entender todo o processo pelo qual está passando e a se comunicar melhor com a sua equipe médica.

No biênio 2021/2022, mais de 16 mil crianças de 0 a 19 anos irão receber o diagnóstico de um câncer e precisarão, e muito, desse alento.

Conheça mais sobre o projeto e saiba como ajudar em *www.dodoi.abrale.org.br*.

Henrique – paciente de LLA

FOTO ABRALE

FOTO SHUTTERSTOCK

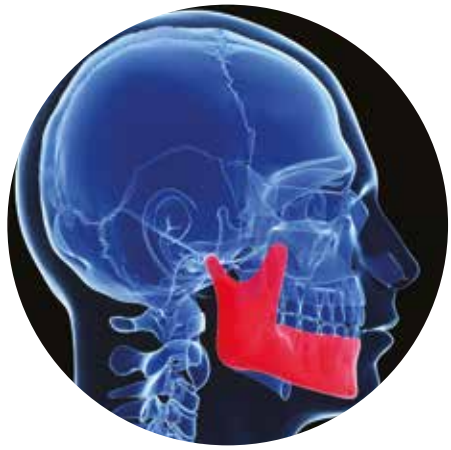
Estou com dor na mandíbula!

A OSTEONECROSE É UMA LESÃO ÓSSEA QUE PODE ACONTECER DURANTE O TRATAMENTO DO MIELOMA MÚLTIPLO – MAS É POSSÍVEL TRATAR E PREVENIR

POR **TATIANE MOTA**

Tratar o câncer é essencial para que o paciente possa viver bem. Mas, a depender da terapia utilizada, os efeitos colaterais podem surgir. Eles vão desde enjoos e queda de cabelo até o aparecimento de lesões ósseas, como a osteonecrose na mandíbula. Ela é uma lesão bucal que compromete o osso mandibular ou o osso maxilar. Pode ser dolorosa, mas não é incomum encontrá-la em pacientes assintomáticos.

FOTO SHUTTERSTOCK



O DISTÚRBIO ACONTECE PELO USO DOS MEDICAMENTOS INIBIDORES DA OSTEÓLISE, INDICADOS NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

O distúrbio acontece pelo uso dos medicamentos conhecidos como inibidores da osteólise, os bisfosfonatos, indicados no tratamento oncológico justamente para inibir a reabsorção e controlar as complicações ósseas. São eles: ácido zoledrônico, pamidronato, alendronato, denosumab, dentre outros.

A osteonecrose mandibular também pode acontecer espontaneamente ou após extração dentária e traumas na região.

QUAIS TIPOS DE CÂNCERES PODEM APRESENTAR ESSA LESÃO ÓSSEA?

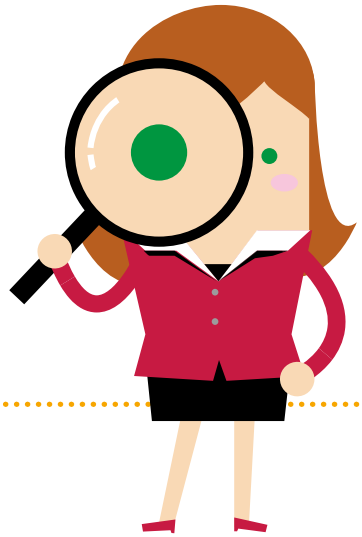
De acordo com o Dr. Breno Gusmão, onco-hematologista na BP – A Beneficência Portuguesa de São Paulo, qualquer tipo de câncer que seja necessário fazer uso dessas classes de medicações pode causar tal efeito colateral. "Na Onco-Hematologia é típico seu uso nos pacientes com mieloma múltiplo, então eles costumam ser os mais afetados. Mas na Oncologia, vários tipos de câncer podem provocar metástases ósseas e utilizamos esses medicamentos para evitar as fraturas patológicas, ou seja, as fraturas relacionadas ao tumor. É importante lembrar que esses medicamentos também são usados para o tratamento da osteoporose".

É curioso saber, no entanto, que a causa para o surgimento da osteonecrose mandibular ainda não é muito clara. "Há vários fatores envolvidos. Esses medicamentos são responsáveis pela remodelação óssea e alteram o metabolismo ósseo. A falta de higiene bucal, lesões mandibulares prévias, infecções na boca e manipulação local são fatores que podem desencadear o processo", explica o Dr. Breno.

COMO TRATAR OSTEONECROSE

A osteonecrose da mandíbula é diagnosticada quando há osso exposto necrosado no maxilar ou na mandíbula, por pelo menos oito semanas. Uma vez que a lesão tenha sido identificada, o tratamento pode passar por diferentes etapas. "Existem várias medidas para o tratamento e/ou controle da lesão. Higiene da boca, uso de antibióticos, laser, câmara hiperbárica são alguns deles. A depender do

ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK



DE OLHO NOS SINTOMAS

COMO IDENTIFICAR A OSTEONECROSE PARA FALAR COM O SEU MÉDICO

- Dor prolongada na mandíbula
- Mobilidade dos dentes
- Aumento dos ossos
- Inchaço gengival
- Vermelhidão na pele e ulceração

caso, é possível que uma cirurgia seja indicada", salienta o especialista.

A avaliação é feita de maneira individual e o onco-hematologista, em conjunto com o odontologista/cirurgião bucomaxilofacial, são os especialistas que indicarão qual a melhor decisão a seguir.

PREVENÇÃO É O PONTO DE PARTIDA

Com cuidados bem simples, é possível evitar o surgimento da osteonecrose mandibular. Para começar, antes de iniciar o tratamento com essa classe de medicações, os pacientes devem passar em um dentista para avaliação bucal. "Se necessário, entraremos com um tratamento prévio, antes de iniciarmos os protocolos contra o câncer. Outro ponto importante é que se o paciente precisar passar por um tratamento odontológico, enquanto trata uma neoplasia, é muito importante consultar o oncologista antes, para que o medicamento seja suspendido temporariamente e só depois dar início ao procedimento bucal", finaliza o Dr. Breno Gusmão.

CAIO RIBEIRO

FOTO LAILSON SANTOS

O golaço de Caio Ribeiro

O EX-JOGADOR DE FUTEBOL E COMENTARISTA CAIO RIBEIRO CONTA COMO ENFRENTOU E VENCEU UM LINFOMA DE HODGKIN

POR **GIULIANO AGMONT**

Jogador de futebol de sucesso, com carreira internacional, ídolo do São Paulo Futebol Clube. Caio Ribeiro deixou os gramados com 30 anos e hoje é comentarista da Rede Globo e do SporTV. O seu jeito simpático, sempre sorridente, cativou a audiência e rapidamente o ex-atleta ganhou uma legião de fãs. Seus comentários foram parar até em videogame, um sucesso entre a garotada.

Recentemente, veio o susto: Caio sumira da telinha, não comentava mais os jogos. Havia um certo silêncio em torno do seu nome. Então veio a notícia: ele fora diagnosticado com linfoma de Hodgkin. E se afastou do trabalho para cuidar da doença.

Hoje, em remissão, Caio Ribeiro, com exclusividade à Revista ABRALE, abre seu coração, fala sobre o diagnóstico e dá detalhes sobre o seu tratamento: “Primeiro, você chora. Depois, você olha para os seus filhos e fala: ‘Tenho muita coisa para viver com eles. Não é minha hora ainda. Quero vê-los crescer’”.

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

Como soube o linfoma de Hodgkin?

Não tive nenhum sintoma. Tudo começou numa sessão de fisioterapia. Eu continuo jogando bola até hoje e, como estou mais pesado e sem treinar todo dia, meu joelho vinha me dando um pouco de trabalho. Faço fisioterapia preventiva, alongando e fortalecendo o corpo, para evitar que o joelho estoure. E o Cadu Ramos, com quem sempre me tratei, juntamente com o Fábio Sperling, falou que queria dar uma alongada nas costas, no pescoço, porque estava me achando muito tenso. Aí, ele tocou meu pescoço e falou: 'Você está com um carocinho aqui... já tinha percebido?' E eu respondi: 'Não, não tinha'. Falei com o meu pai que é patologista clínico. Ele me disse: 'Filho, você vai amanhã para o hospital'. Olhei para ele meio preocupado: 'É alguma coisa grave, pai?' Ele falou: 'Quando a gente toca ou olha, na hora, sabemos se é muscular ou se é picada de inseto. Quando não se sabe o que é, tem que dar uma checada. E eu não sei o que é. Então quero que ligue para uns amigos da Rede D'Or, e vá fazer uns exames. Precisamos dar uma olhada nisso. Eu vou com você'.

Que exames teve de fazer até o diagnóstico?

Em dois dias, fiz um ultrassom, um raio X e fui me consultar com um oncologista especialista em pescoço e cabeça. Ouvi dele: 'Está com cara de câncer'. Tomei um susto e falei: 'Não é possível. Eu treino, me cuido, faço atividade física todos os dias, não uso drogas, nunca fumei, nem bebi, não tenho histórico na família de câncer, não é possível'. Ele pediu para que fosse ao laboratório fazer uma punção. Eu fiz umas 14 punções e coletei o material. Com o resultado, foi diagnosticado que era um linfoma de Hodgkin, que era câncer, e fui fazer uma tomografia do tipo *Pet Scan*.

Como reagiu?

Eu me lembro como se fosse hoje o que a médica disse: 'Tenho uma notícia boa e uma notícia ótima'. 'Não tem notícia ruim?', perguntei. 'Não, a boa é que é Hodgkin, com 98% de chance de cura. Dos tipos de linfoma é o menos agressivo e o mais curável'. 'E a maravilhosa?'. 'É que a gente descobriu na fase um, o câncer não está em nenhum lugar do corpo, só no seu pescoço. E isso facilita demais o tratamento'.

E como foi a partir daí?

Sempre fui um cara otimista, sempre olhei a vida com otimismo, para cima, achando que as coisas têm que dar certo. Nunca fui esse cara de ficar se lamentando, de ficar dando notícia ruim. Fui procurar alguns médicos, meu pai me ajudou. Cheguei até o Dr. Otavio Baiocchi, do Hospital Oswaldo Cruz. Além de toda a referência técnica, teve uma coisa que ele falou que pesou na minha decisão. Quando eu descobri a doença e fiz todos os exames, tinha saído de férias, tirado 20 dias na Globo. E eu tinha que fazer o *Caioba Soccer Camp* (um acampamento esportivo para crianças). Já havia quase dois anos sem promover o evento, por causa da pandemia. E, logo em seguida, teriam os Jogos Olímpicos (de Tóquio, que aconteceram em 2021). Eu voltaria do *Caioba* num domingo às duas da tarde e, às seis da tarde, entraria em um avião para o Rio

“ESTOU VOLTANDO AO NORMAL, CABELO CRESCENDO, FELIZ. NADA ME DEIXOU TÃO EMOCIONADO QUANTO A ONDA DE APOIO E AMOR QUE RECEBI”

de Janeiro para participar da cobertura das Olimpíadas. Então, o Dr. Otavio falou para mim: ‘Caio, é importante pra você?’ Eu falei: ‘É’. ‘Qual dos dois?’ Eu falei: ‘Os dois’. No *Caioba*, tem a questão financeira, mas tem a troca de energia com as crianças. E as Olimpíadas também eram importantes, pela questão profissional. E ele disse: ‘Tão importante quanto o tratamento é a sua cabeça. Se é importante para você ir, vai. Preciso só fazer uma biópsia antes, para ter certeza, e, quando você voltar, daqui a um mês, a gente começa o tratamento’. Eu fui e voltei com a certeza de que ia dar certo.

Como foi o seu tratamento?

Comecei a quimioterapia. Foram dois meses, quatro sessões, de 15 em 15 dias. Depois, fiz a radioterapia. Já fiz tudo, repeti o *Pet Scan*, não tenho mais nada. Graças a Deus. E estou voltando ao normal, cabelo crescendo, feliz. E nada me deixou tão emocionado quanto essa onda de apoio e amor que recebi. Porque é uma porrada. Na hora que você recebe a notícia, sua esposa começa a chorar, sua mãe começa a chorar, as pessoas ligam para você e começam a chorar. Em um primeiro momento, você também chora. E tem que se permitir mesmo, colocar pra fora. Depois, você olha para os seus filhos e fala: ‘Tenho muita coisa para viver com eles. Não é minha hora ainda. Quero vê-los crescer. Quero ver meu filho jogar bola, ver minha filha pular pela casa. Quero ir na apresentação do colégio dela. Esse era o meu combustível. É por eles. Não vou me entregar’.

Quando decidiu comunicar publicamente que tinha a doença?

Em um primeiro momento, eu falei: ‘Cara, não quero dar essa notícia ruim para as pessoas, a não ser para as pessoas muito próximas, minha família e pouquíssimos amigos, porque não queria preocupá-los’. Então, perguntei ao médico: ‘Doutor, tem alguma chance de o meu cabelo cair? É porque, se cair, vou ter que falar da doença’. Ele falou: ‘Como a gente descobriu muito no começo, acho que não vai cair. Mas não tem como prever.’

Caiu, né?

Sim. Eu consegui levar até metade do tratamento sem falar para ninguém. Aí, o cabelo começou a cair. Foi quando procurei a Globo. Sou muito grato à TV Globo pela forma como conduziu as coisas. Primeiro me perguntaram: ‘Você está bem?’. Falei: ‘Sim, tô’. ‘Você quer parar, tratar-se e depois voltar?’. Falei que não: ‘Continuar trabalhando faz bem para minha cabeça. É a hora que me ocupo, que lido melhor com as dores, com os enjoos. Está me ajudando no tratamento’. ‘Então, você vai continuar. Só que precisamos que você trabalhe de casa, até pela sua imunidade e pela imagem da TV Globo de mostrar para as pessoas que estamos fazendo o que é certo’. E eu falei: ‘Sem problema nenhum’. ‘Como você quer comunicar para o público? Quer usar um programa, quer usar suas redes sociais?’

FOTOS ARQUIVO PESSOAL

Seus filhos já sabiam?

Não, a Valentina, minha filha, tem seis anos, e o João, 11. Desde o começo, sabia que tinha que me preocupar mais com o João, já que a baixinha não ia entender direito. E eu não contei antes por causa dele. O João já está numa fase que é muito sensível. Ele é grudado em mim. Eu que levo para o treino, para o jogo. Então, eu sabia que ele ia sentir muito o impacto da notícia. Escolhi uma sexta-feira à noite e combinei com a Globo: 'Vou dar a notícia nas minhas redes sociais'.

Por que sexta-feira?

Era uma véspera de feriado, eu teria quatro dias para ficar com meu filho. Segunda e terça ele não teria aula. Seria bom estar por perto quando ele recebesse as mensagens dos amiguinhos...

Além disso, não teria programas de fofoca nos dias seguintes. Diminuiria um pouco o impacto da notícia. Claro que iriam falar, por internet e redes sociais, mas não tanto na TV. E a Globo iria replicar o vídeo no site *globoesporte.com*. Eles também queriam que eu falasse com o Jornalismo da emissora: 'Quer falar no Globo Esporte?' Acabei concedendo uma entrevista legal para o Felipe Andreoli. Foi a primeira vez que tratei da doença em público. No domingo, tinha partida entre Brasil e Argentina, e também conversei sobre o assunto na transmissão com o Galvão Bueno. Eles foram supercarinhosos.

Como foi a reação do público?

Eu sabia que as pessoas iam se sensibilizar, mas não imaginei que fosse receber tanto carinho. Sou muito grato pela onda de amor que recebi, desde o momento que anunciei o tratamento até hoje. As pessoas continuam enviando mensagens, abraçam quando me encontram. O meu vídeo teve dois milhões de visualizações. Teve gente que falou que vinha me usando de exemplo para mostrar como é importante lutar e vencer a doença. Tornar a coisa pública faz você servir de modelo. Eu superei, preciso mostrar isso.

O que mudou na sua vida depois do câncer?

Sempre fui muito emotivo. manteiga derretida. Depois do câncer, fiquei ainda mais sensível. Se ficar falando muito, começo a chorar agora (sorri, com olhos marejados). E, de verdade, o carinho das pessoas me deixou mais emocionado. A reação do meu filho, a forma como tentei protegê-lo, também me deixou mais emotivo... E a gente tem um projeto, que é o *Caioba Soccer Camping*. Não é um projeto social, ainda que promova ações sociais. Já levamos meninos com autismo, com síndrome de Down. A seleção brasileira de síndrome de Down já esteve conosco. Sempre tive um sonho, realizar um evento 100% social, para a comunidade, crianças de favela, crianças que jamais poderiam estar ali, pagando um fim de semana, principalmente o hotel, que é caro. Este ano, tivemos 300 crianças, 1.100 pessoas envolvidas, hotel fechado para o evento, crianças em lista de espera, pessoas querendo abraçar,

“ENCARE O CÂNCER DE CABEÇA ERGUIDA. TEM MUITA GENTE PASSANDO PELA MESMA COISA E NÃO FALA. CONTE SUA HISTÓRIA, ISSO ME AJUDOU E VAI AJUDAR VOCÊ TAMBÉM”

estar perto. Então decidimos retribuir. Vamos retribuir.

O que fizeram?

Um evento menor, que não estava planejado, para 160 crianças, das quais 60 eram de favela. Saí com o coração transbordando de alegria. São crianças educadíssimas. Teve um menino que, no fim do treino, perguntou: ‘Onde eu deixo a chuteira’. E a gente fala: ‘É presente! Tudo o que está aqui é para você. Uniforme de treino, de jogo, os bonés, a camisa, a bermuda, a chuteira, a bola... tudo é presente’. ‘Poxa, nunca tive uma chuteira’. Aí você pensa: ‘Cara, quantas chuteiras o meu filho tem, por que não podemos tirar uma e dar para eles?’ O evento tem comida e bebida liberados. Mas um menino ficou olhando e uma mãe percebeu. Convidou o menino para comer. E ele: ‘Não posso pagar’. ‘Mas tudo o que está aqui é para vocês’. Aí ele falou: ‘Posso pegar o que eu quiser?’ E ela: ‘Pode’. ‘Nunca viajei na minha vida, primeira vez que saio de casa... foi o melhor fim de semana da minha vida’. Então, cara, a gente tem que fazer mais vezes isso. Um dia a gente quer fazer com 300 crianças sociais.

As crianças têm um encantamento especial pelo futebol, né?

Sim, sempre que posso, ajudo as crianças com câncer. Não para parecer legal, mas porque quero ajudar mesmo, é espontâneo, porque o universo devolve em dobro. Já levei crianças no Corinthians, no São Paulo, no Palmeiras. A gente realiza sonhos. Uma vez falei com o Tite e o Edu do Corinthians: ‘Tenho dez crianças, posso levá-los no treino?’ É uma operação complexa, tem que ter ambulância, acompanhante, às vezes, cadeira de rodas e assim por diante. Curiosamente, soube que minha mãe faz parte do conselho do Hospital Infantil Darcy Vargas. Nada a ver com meu tratamento. Ela faz isso há dez anos e eu descobri faz quatro meses. Talvez até isso tenha me ajudado a lidar com as coisas.

Que mensagem deixaria para aqueles que precisam enfrentar o câncer?

O impacto da notícia machuca. Se permita chorar, pedir ajuda. Falar com quem tem de falar. É um tratamento que tem começo, meio e fim. Não é fácil no meio do caminho, tem os enjoos, as dores, a questão da imunidade, tem que ficar mais quietinho. Mas vale a pena acreditar na cura, não se entregar nunca. Levante a cabeça e enfrente. Se apoie em quem gosta de você. Fiz uma ação para *Pfizer*, com um *slogan* verdadeiro. O momento do diagnóstico é a sua primeira vitória. Quanto mais cedo você descobre, maior é a chance de cura. Daí a importância dos exames de prevenção. Procure ajuda médica, faça um exame cardiológico, procure um especialista. E, diante de um diagnóstico, deixe na mão deles, a medicina faz a parte dela. E a gente tem de fazer a nossa. No caminho, haverá dias mais fáceis e outros mais difíceis. Nos mais fáceis você vai lidar bem; nos difíceis peça apoio. Encare de frente, de cabeça erguida. Tem muita gente passando pela mesma coisa e não fala. Conte sua história, isso pode lhe ajudar e ajudar as pessoas que estão à sua volta. ●

ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

Nós estamos conectados

GRUPOS COM PACIENTES DE CÂNCER NAS REDES SOCIAIS PERMITE QUE A GENTE TROQUE EXPERIÊNCIAS, DESABAFE E ENCONTRE AJUDA NO CAMINHO COM A DOENÇA

As mídias sociais mudaram a forma como as pessoas se relacionam. Uma transformação quase tão profunda quanto a popularização da internet. Para quem convive com doenças como o câncer, a interação virtual se tornou uma realidade e hoje, existem diversos grupos com milhares de pessoas trocando informações em plataformas como o *Facebook*. Muitos deles, são voltados para comunidades que se uniram em torno de linfomas e leucemias.

"Os grupos virtuais podem funcionar como grupos de apoio, tanto para o paciente como para os familiares", explica a psico-oncologista Flávia Sayegh, coordenadora do Comitê de Psicologia da ABRALE. "Dividir com outro a sua experiência traz alívio e escutar o outro também é confortante emocionalmente, porque você percebe que não está sozinho, que não é um problema exclusivamente seu. E isso, pode dar força para que continue nesse caminho".

Evidentemente, grupos virtuais são públicos, ainda que haja sistema de proteção à privacidade. Daí a importância da figura de um moderador/administrador ativo para filtrar quem são os integrantes do grupo e se estão alinhados com os propósitos daquela comunidade, que é de apoiar e ser apoiado. "Sim, existe a chance de alguém fazer mau uso do grupo. Por isso, é importante que um moderador saiba quem é cada um e acompanhe as conversas frequentemente", diz Flávia.

Ela ressalta que as pessoas que participam desse tipo de grupo precisam saber que estão se expondo para desconhecidos. "Isso vale para grupo aberto ou fechado, virtual ou não. Ao se expor para o outro, você não tem controle sobre o que as pessoas vão pensar e como vão reagir. Por isso, é importante estar preparado para ouvir e aceitar a opinião do outro, mesmo que não goste ou concorde", orienta a psicóloga da ABRALE. "Para quem não se sente totalmente à vontade para lidar com esse tipo de situação, talvez o grupo não seja o melhor caminho. Talvez uma terapia individual, por exemplo, seja mais indicada".

TÃO LONGE, TÃO PERTO

Os grupos virtuais também permitiram que pessoas de localidades muito distantes umas das outras pudessem interagir e trocar experiências, o que seria impraticável presencialmente. "Esse é um benefício explícito. Perceber essa universalização dos sentimentos, ver que uma pessoa que mora em outra cidade, outro estado ou outro país, tem uma angústia, uma ansiedade parecida com a minha, pode me trazer uma perspectiva de fazer parte de um todo, de fazer parte de um grupo, de algo maior, sair da bolha que a gente fica quando está vivendo uma situação atípica, como é um tratamento", acrescenta Flávia Sayegh.

Fomos conhecer quem são e o que querem os pacientes com câncer que se comunicam entre si nesses grupos. Falamos com quatro deles e reproduzimos aqui a experiência de cada um. São ações que vão desde mobilização para que alguém consiga um medicamento até ajuda mútua compartilhando informação sobre tratamentos.

PTI BRASIL

O grupo, administrado por Patrícia Donéga, aborda a púrpura trombocitopênica imune com quase 6 mil participantes

Patrícia Donéga Peixoto é paciente de PTI. Em 2013, após um quadro de dengue, por dez meses tentou todo o protocolo medicamentoso, sem resposta. Foi quando ela tirou o baço, também sem sucesso. Hoje, faz uso do medicamento Revolade e suas plaquetas não passam de 30 mil.

"A ideia do grupo, o *Púrpura Trombocitopênica Imune – PTI BRASIL*, surgiu justamente pela falta de informação sobre a PTI. Também vi nisso, uma oportunidade de ressignificar a minha doença, ajudando pacientes que buscam por orientações e apoio, e principalmente, cuidadores, que não sabem como lidar com o paciente que recebe o diagnóstico de uma doença incurável. É difícil saber lidar com a mudança de humor advinda dos efeitos medicamentosos e de toda a limitação que alguns pacientes têm com a doença, principalmente em crianças.

O grupo tem nove anos e hoje, temos quase 6 mil participantes. A proposta é orientar, falar sobre a doença, empoderar esse paciente, dar apoio e assim por diante. Seguramente, atingimos esse objetivo. Tenho respostas dos pacientes quanto a isso, o grupo é uma referência. Tanto é que, através do grupo e de todo ativismo desempenhado por mim, fui convidada pela ABRALE para ser paciente ativista voluntária do Comitê de Pacientes e, com isso, o nosso trabalho ganhou alcance. Temos profunda gratidão por essa instituição que nos acolheu com tanto carinho!

Acontecem coisas legais no grupo. Por exemplo, pacientes que entram em remissão recebem doação de remédios que conseguimos por lá. Ali, construímos uma família com amor e dedicação.

Temos um problema crônico no Brasil de falta de medicamentos, o que leva a muitos óbitos, principalmente por AVC. Nosso trabalho de divulgação sobre a doença ajuda na formulação de políticas públicas e na busca por apoio jurídico para resolver essa falta de remédio nas farmácias de alto custo.

Nesses anos todos, sei que muitas vidas foram alcançadas, vejo a gratidão desses pacientes pelo grupo, houve troca de experiências e também uma forma de dizer: 'Ei, você não está sozinho!'

Sabemos da importância de falar sobre o protocolo da doença e da realização dos vários exames, uma vez que o diagnóstico da PTI é feito por exclusão, sendo ela uma doença secundária. Também é importante falar sobre os remédios e seus efeitos, além dessa falta de medicamentos."

VIVENDO COM LMC

O grupo liderado por Thiago Brasileiro tem como foco a leucemia mieloide crônica e conta com quase 2 mil inscritos

Thiago Andrade Brasileiro tem 42 anos, é engenheiro e paciente de LMC. Ele vê na família sua base e uma de suas grandes motivações diárias.

"Ainda assim, fui além e descobri o *Vivendo com LMC*. O grupo foi fundado em 2014, por uma paciente pernambucana, que hoje mora em Portugal, a Laís Coutinho. Cheguei ao grupo como membro, em 2017, ano que fui diagnosticado. Interagia bastante, era um membro muito atuante, sempre ajudando os demais, seja com interpretação de exames, dúvidas sobre interações medicamentosas, efeitos colaterais, questões emocionais, intermediando doações de medicamentos e aprendendo muito. Naturalmente, a dedicação foi reconhecida e fui convidado para colaborar com a moderação e, posteriormente, com a administração do grupo.

O *Vivendo com LMC* possui, no momento, 1.803 membros, com altíssima participação. O filtro para acesso ao grupo é rigoroso, existem três perguntas para identificar o perfil do possível novo membro, se não responder, não acessa o grupo, que é privado. O objetivo é qualidade e não quantidade, além de segurança. Recusamos diariamente solicitações de curiosos e daqueles que não respondem as perguntas.

O grande objetivo do grupo é compartilhar experiências, promover um local seguro, onde os membros se sintam à vontade para interagir, estando na mesma situação, porém, em diferentes estágios. Quando nos referimos a diagnósticos, tempos de tratamento, respostas a inibidores, reações/efeitos colaterais, enfim, um apoio mútuo, afinal, precisamos cada vez mais uns dos outros. Mas atenção: é importante ressaltar que o principal responsável pelo tratamento, além do paciente, é o médico. Logo, apesar de terem curiosidade aguçada e disposição para estudar um pouquinho a LMC, os administradores e membros mais participantes não substituem o profissional de medicina, geralmente o hematologista.

Acho que atingimos diariamente nosso objetivo. As publicações e os comentários descrevem uma grande família LMC. Muitos sentem-se acolhidos, amparados, mais seguros para falar, tirar dúvidas, desabafar! Sempre externam a gratidão, depoimentos e comentários mostram que salvamos vidas diariamente, isso não tem preço.

GRUPO PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO

Imbert Krahl administra o grupo com quase 6 mil participantes – até da Espanha e de Portugal

Imbert Krahl tem 56 anos e é advogado. Em julho de 2011, começou a sentir dores nas costas e depois de passar por quatro médicos, recebeu o diagnóstico de mieloma múltiplo, em dezembro do mesmo ano. Ele fez TMO em julho de 2012 e, atualmente, estava fazendo manutenção com o Revlimid, mas precisou parar por causa da baixa de plaquetas. Atualmente, ele está em remissão.

"No mesmo dia em que recebi o diagnóstico, fui para a internet pesquisar sobre o mieloma múltiplo. Na página da ABRALE e de outras entidades do gênero, li muitos depoimentos de pacientes, sendo que um me atraiu muito, o de uma paciente chamada Gimeni Alckmim, de Belo Horizonte/MG. Ela deixou seu endereço de e-mail e se dispôs a dar informações a quem se interessasse. Eu enviei um e-mail e ela respondeu, enfim, ficamos amigos. Ela gostava muito de ajudar por telefone e e-mail, mas achava que grupo de *Facebook* seria muita exposição. Também descobri pela internet um paciente de São Paulo, chamado Raimundo Bruzzi, que estava lutando, inclusive através da imprensa escrita e televisiva, para a aprovação do Revlimid pela Anvisa. Convenci Gimeni que, através de um grupo no *Facebook*, ela poderia ajudar muito mais pessoas. Ela concordou e aceitou criar um grupo. O Bruzzi também concordou e, assim, criamos, em dezembro de 2011, o *Grupo Pacientes de Mieloma Múltiplo*. O mieloma da Gimeni era muito agressivo e, infelizmente, ela faleceu em 2014. O Bruzzi, em 2019.

A proposta do grupo é a troca de vivências e experiências com o mieloma múltiplo e o tratamento. Ele tem atingido os objetivos, já que está com nove anos de existência e tem 5,4 mil membros, inclusive de outros países, principalmente de Portugal e da Espanha. A participação dos membros é bastante ativa, sempre trocando informações e vivências sobre o mieloma e os tratamentos.

O mais legal no grupo é o interesse dos pacientes em ajudar uns aos outros, seja contando suas vivências com a doença, seja respondendo a perguntas e tirando dúvidas com base no que cada um sabe sobre a doença, medicamentos, efeitos colaterais, enfim, esforçando-se para ser útil para quem padece da mesma moléstia.

Nós somos muito rigorosos com as regras do grupo, dificilmente, surgem situações desagradáveis. O mais comum são publicações que não se encaixam na proposta do grupo. Algumas vezes, também, aparece alguém querendo vender algum serviço ou produto, mas, logo que tomo conhecimento, advirto ou excluo o membro. Também é chato quando alguém envia mensagens privadas reclamando de outro membro e até pedindo sua exclusão por razão pouco razoável. Então, vejo se há motivo para providência ou não."

OS GRUPOS VIRTUAIS PODEM FUNCIONAR COMO GRUPOS DE APOIO, TANTO PARA O PACIENTE COMO PARA OS FAMILIARES

LINFOMA DE HODGKIN E LINFOMA NÃO-HODGKIN

Com 3 mil participantes, o grupo administrado por Maurice Pavan, já ajudou até paciente a encontrar doador de medula

Maurice Cristiano Pavan tem 47 anos e é microempreendedor. Foi diagnosticado em 2017, com síndrome mieloproliferativa, a partir de um exame de mielograma e imunofenotipagem hematológica. Ele precisava de TMO e tentaram no Hospital do Câncer de Londrina, que não aceitou o caso. Então, foi enviado ao Hospital das Clínicas de Curitiba, onde foi encaminhado para um pré-TMO e descobriu que tinha uma doença muito rara, chamada tricoleucemia. Em 2018, começou os ciclos com a Cladribine.

"Nosso grupo, o *Linfoma de Hodgkin e Linfoma Não-Hodgkin*, aborda todos tipos de linfomas, com informações importantes para os pacientes. Ele ajuda na autoestima de pacientes e parentes. Muitos ainda não conhecem a doença com a qual irão travar uma luta, somos como uma família.

O grupo tem pouco mais de quatro anos e por volta de três mil membros. Ele funciona como um agente de ajuda em diagnósticos, remédios, tratamentos, experiência passada por pacientes em remissão e hospitais de referência no Brasil e no exterior. O grupo tem atingido o objetivo porque já temos visibilidade e conseguimos até transferência de pacientes de um estado para outro para continuar o tratamento ou fazer um transplante de medula óssea.

Temos várias situações inspiradoras. Pacientes desenganados pela medicina que foram a outros centros e conseguiram um outro diagnóstico e tratamento. Temos uma amiga em Lisboa que conseguimos incluir no banco mundial de TMO e encontrou seu doador.

Atenção paciente de mieloma múltiplo!

NÓS QUEREMOS FALAR COM VOCÊ PARA MELHORAR O TRATAMENTO EM TODO O BRASIL. SUA COLABORAÇÃO É ESSENCIAL PARA A CONSTRUÇÃO DE NOVAS POLÍTICAS PÚBLICAS

POR **NINA MELO**, COORDENADORA DE PESQUISA DA ABRALE

No Brasil, existem poucas informações epidemiológicas sobre o mieloma múltiplo (MM). O próprio Instituto Nacional de Câncer (Inca) não realiza a estimativa de incidência para esse tipo de câncer hematológico que é bastante frequente. Estudiosos apontam que a doença atinge quatro a cada 100 mil brasileiros, o que representa, aproximadamente, 7.600 novos casos por ano.

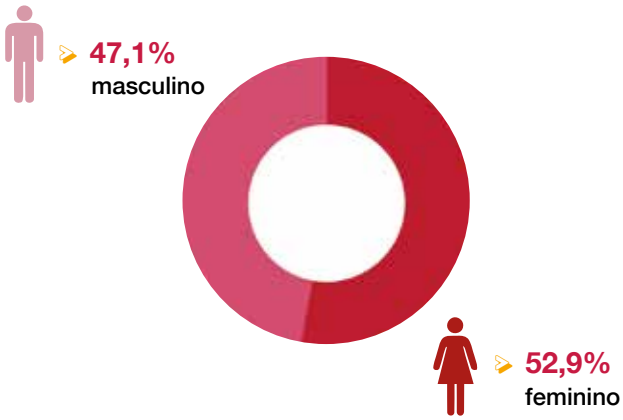
Não é pouco. Por isso, é muito importante saber mais sobre quem tem a doença e como ela é tratada. Os dados ajudam na elaboração, implementação e avaliação das políticas públicas específicas para os pacientes diagnosticados.

Para contribuir na produção de dados e indicadores sobre MM no Brasil, a ABRALE está entrevistando seus pacientes para entender a sua jornada com a doença, desde os primeiros sintomas até o tratamento ou pós-tratamento.

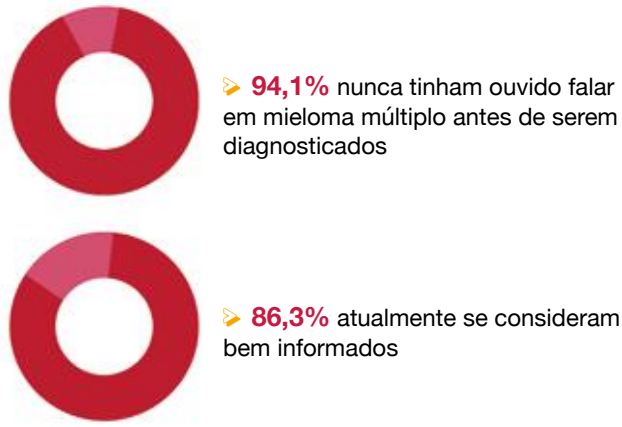
A seguir, estão alguns resultados parciais (com 51 pacientes de todo o país) dessa pesquisa. E desde já, convidamos os pacientes de mieloma múltiplo, a responder e ajudar a contribuir para a melhoria do cenário do tratamento no Brasil.

Faça contato para participar da pesquisa: *https://pt.surveymonkey.com/r/AbraleMM21* ou 0800-773 9973.

INFORMAÇÕES GERAIS



FONTE DE INFORMAÇÃO



Veja a pesquisa completa em *www.revista.abrale.org.br*

INÍCIO DA JORNADA

96,1% procurou um médico para saber o que estava sentindo

74,5% dos pacientes com mieloma múltiplo tiveram sintomas antes de receber o diagnóstico, entre eles:

- **76,3%** Dores ósseas
- **42,1%** Cansaço extremo

- **28,9%** Fraturas espontâneas
- **36,8%** Fraqueza

1º ATENDIMENTO

Por qual médico passou nesse primeiro momento?

- **42,1%** Clínico geral
- **34,2%** Ortopedista
- **5,3%** Hematologista

DIAGNÓSTICO

41,2% dos pacientes tiveram dificuldades para obter o diagnóstico

Exames que pacientes tiveram dificuldade em realizar:

- **38,1%** Ressonância magnética
- **19%** Eletroforese de proteínas
- **19%** Mielograma
- **19%** Biópsia de medula

Tipo de dificuldade até ser diagnosticado:

- **76,2%** Passou por vários médicos
- **61,8%** Diagnóstico inconclusivo/dúvida
- **42,9%** Falta de acesso a exames específicos
- **9,5%** Dificuldade de agendar consulta com o especialista (hematologista)

TRATAMENTO

17,6% dos pacientes tiveram dificuldades para realizar o 1º tratamento

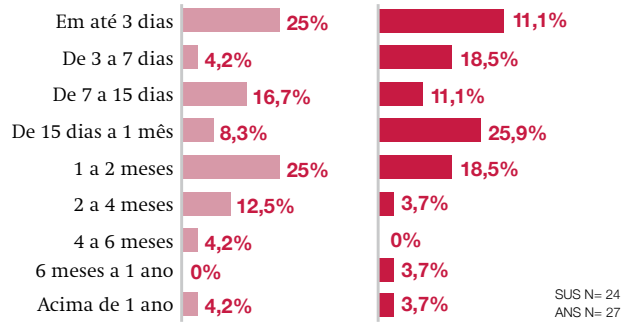
Ações tomadas pelos pacientes que tiveram dificuldades para o primeiro atendimento:

- **44,4%** Entrou com ação judicial

- **44,4%** Esperou muito tempo para o centro de tratamento fornecer a medicação

- **11,1%** Pagou as medicações do bolso

Tempo até receber o tratamento:



FONTE ABRALE/BRASIL 2021

FOTO SHUTTERSTOCK

100% de esforço onde houver 1% de chance

EM 2021, A EQUIPE ABRALE, NAS SUAS DIFERENTES ÁREAS DE ATUAÇÃO, OFERECEU APOIO AOS CERCA DE 50 MIL PACIENTES CADASTRADOS, QUE TANTO PRECISAVAM

POR **TATIANE MOTA**

São muitos os desafios no que diz respeito ao diagnóstico precoce, acesso ao tratamento e à qualidade de vida das pessoas com câncer e doenças do sangue. Em mais um ano repleto de desafios, tivemos inúmeras ações importantes concluídas e aproveitamos para agradecer a todos que acreditaram em nossa causa e colaboraram para que essas atividades pudessem ser realizadas com tanta dedicação.

APOIO AO PACIENTE

Para que o paciente possa ter acesso a um diagnóstico preciso e ao tratamento mais adequado, temos uma equipe composta por psicólogos, advogados, enfermeiros e médicos sempre a postos para tirar as dúvidas e oferecer todo o suporte necessário. Alguns números de atendimentos:

- ATENDIMENTO SOCIAL (presencial, *on-line* ou por telefone): 2.354 pacientes atendidos
- ABRALE PELO BRASIL: 1.129 novos pacientes cadastrados e 422 visitas em hospitais
- ATENDIMENTO PSICOLÓGICO (*on-line*): 634 pacientes
- ORIENTAÇÃO JURÍDICA (*on-line*): 2.192 pacientes
- *PROJETO DODÓI*: 2 mil crianças atendidas em 44 hospitais parceiros.
- PROJETO BEM-ESTAR: realizamos encontros virtuais com profissionais que promovem acolhimento, autoconhecimento, autoestima e qualidade de vida por meio de aulas sobre saúde, beleza e cuidados diversos. Em 2021, foram feitas seis *lives*: *Direitos dos pacientes / Cuidados com a pele / Felicidade sustentável / Como lidar com o luto – Respeitando a sua dor / Papo de homem / Festa de Natal dos pacientes*

TELEMEDICINA ABRALE

Para facilitar o acesso aos pacientes, lançamos, em parceria com a biofarmacêutica *Biomm*, o projeto *Telemedicina ABRALE*. Mais de 267 pacientes e familiares com diagnóstico confirmado para leucemias, linfomas, mieloma múltiplo, mielodisplasia e doenças do sangue tiveram acesso a especialistas da Onco-Hematologia, para esclarecerem suas dúvidas sobre assuntos diversos relacionados às doenças e aos seus tratamentos e obterem uma segunda opinião médica. E tudo isso, de forma gratuita.

ONCO TELEINTERCONSULTA

O projeto é voltado para especialistas da Oncologia e da Onco-Hematologia de todo o Brasil. O objetivo é contribuir para as decisões de condutas clínicas, colaborando na capacitação profissional de oncologistas, além de facilitar o diálogo médico-para-médico, por meio de ferramenta digital, com as discussões de casos clínicos à distância.

FOTOS ABRALE

COMITÊ DE PACIENTES ABRALE

Em 2021, nossos pacientes voluntários estiveram presentes em importantes realizações da Associação: entrevistas para a mídia, Revista e TV ABRALE, palestrando em eventos e em reuniões com os órgãos que representam a Saúde.

Com o grave problema enfrentado por causa da falta de medicamentos, eles articularam com demais pacientes, por meio de seus grupos nas redes sociais e aplicativos de conversa, e conseguiram realizar doações de remédios para aqueles que precisavam.

RETRATOS DE SUPERAÇÃO

O *Retratos de Superação*, viabilizado pela Lei de Incentivo à Cultura da Secretaria Especial de Cultura do Ministério, está em sua sétima edição e promove uma reflexão sobre os diferentes tipos de superação, respeito e o olhar para os desafios dos pacientes oncológicos.

Pacientes da ABRALE se reuniram para receberem aulas *on-line* e gratuitas de fotografia, ministradas por João Kulcsár, professor visitante da Universidade de Harvard e diretor do Festival de Foto de Paranapiacaba.

Foram selecionadas 50 fotos para uma exposição na estação Santana, na linha azul do metrô de São Paulo, de 10 de dezembro de 2021 a 10 de janeiro de 2022.

EVENTOS

BIG DATA EM ONCOLOGIA

O *6º Fórum Big Data em Oncologia*, iniciativa do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* e *Observatório de Oncologia*, aconteceu nos dias 13 e 14 de julho, com o tema *O câncer não escolhe sexo. Perspectivas para as neoplasias do homem e da mulher*.

Especialistas abordaram a importância dos dados sobre como vem sendo realizado o rastreamento preventivo e o tratamento para os cânceres femininos, e também para que seja feita uma melhor conscientização sobre a saúde do homem.

MOVIMENTO TJCC

JUNTOS, SOMOS MAIS FORTES!

O *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*, criado em 2014 pela ABRALE, congrega mais de 200 organizações parceiras, e visa garantir o direito ao acesso universal e igualitário à saúde. Este ano, importantes ações foram realizadas:

8º CONGRESSO TJCC ON-LINE

O evento aconteceu de 20 a 24 de setembro. Foram cinco dias de importantes discussões a respeito da atenção oncológica, por meio de painéis temáticos, simpósios multiprofissionais, grupos de discussões e experiências virtuais que proporcionaram a troca de informações e experiências entre os diferentes públicos.

Especialistas renomados debateram temas que passaram por promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, financiamento, legislação, gestão, comunicação e, claro, os impactos que a Covid-19 ainda vem causando no atendimento ao paciente com câncer e no sistema de saúde como um todo.

Foram mais de 4.800 inscritos, 50 painéis, 5 grupos de discussão, 170 palestrantes e 30 mil acessos ao conteúdo que planejamos.

3º FÓRUM TJCC – NORTE E NORDESTE

Nos dias 10 e 11 de novembro, aconteceu o *3º Fórum Todos Juntos Contra o Câncer Norte e Nordeste*, uma iniciativa do *Movimento TJCC* em parceria com a ABRALE, Instituto Roda da Vida e Fundação Maria Carvalho Santos.

Importantes assuntos, com foco na atenção oncológica, foram abordados ao longo desses dois dias de debates para os mais de 860 inscritos.

1º FÓRUM TJCC – RIO DE JANEIRO

Aconteceu nos dias 19 e 20 de maio. O evento foi realizado pelo *Movimento TJCC* em parceria com a ACT – Promoção da Saúde, o Instituto Desiderata, a Fundação do Câncer e o Papo Rosa.

Os mais de 1.755 inscritos puderam assistir palestras com especialistas sobre temas como a assistência oncológica no estado do Rio de Janeiro, a importância dos cuidados paliativos e práticas integrativas e também a respeito da prevenção do câncer.

COMBATE À COVID-19

Durante a segunda onda da pandemia no país, quando o número de óbitos e novos casos do novo coronavírus parecia sem controle, o *Movimento TJCC* escreveu uma carta aberta direcionada ao Governo Federal sugerindo a criação do *Grupo de Trabalho com Especialistas*, uma medida para assessorar o plano do Ministério da Saúde e o Comitê de Crise para *Supervisão e Monitoramento dos Impactos da Covid-19*. 217 entidades assinaram o documento, que também teve o apoio da sociedade civil. A carta foi entregue às autoridades.

FOTO SHUTTERSTOCK

SIM PARA QUIMIO ORAL

Em julho, o Presidente da República Jair Bolsonaro vetou o projeto de Lei *Sim para Quimio Oral*, que tornava obrigatória a cobertura, pelos planos privados de saúde, de medicamentos orais contra o câncer, para uso domiciliar.

Organizações da sociedade civil vêm trabalhando para "vetar o veto". O *Movimento TJCC* continua apoiando o *Instituto Vencer o Câncer*, um dos idealizadores e, por meio de um abaixo-assinado, reunimos mais de 185 mil assinaturas.

Para que o veto presidencial seja rejeitado pelos congressistas e o PL vire lei, é preciso que ocorra uma sessão conjunta entre Senado e Câmara dos Deputados para uma nova votação. A reunião que estava marcada para 7 de dezembro foi cancelada, por questões políticas.

POLÍTICAS PÚBLICAS

ESTATUTO DA PESSOA COM CÂNCER

Com a sanção presidencial, o *Estatuto da Pessoa com Câncer* agora é lei no Brasil! Sim, é isso mesmo. Foi publicada no dia 22 de novembro de 2021, no Diário Oficial da União, a Lei nº 14.238. O projeto de Lei nº 1605/2019 tramitou no Congresso Nacional durante 2 anos e 8 meses, e agora é um marco legal que resguarda os direitos dos pacientes oncológicos.

FALTA DO DASATINIBE, EM TODO O PAÍS

Pacientes de leucemia mieloide crônica (LMC) do SUS, que realizam tratamento com o Dasatinibe, enfrentaram por meses a dificuldade no acesso ao medicamento. A equipe jurídica e de políticas públicas da ABRALE atuou incessantemente, cobrando o Ministério da Saúde. Também fizemos uma representação (denúncia) ao Ministério Público Federal. A distribuição do medicamento vem se normalizando aos poucos.

VITÓRIA PARA OS PACIENTES COM HPN!

Em julho, a equipe de políticas públicas da ABRALE trabalhou uma consulta pública pela NÃO descontinuação no SUS do Eculizumabe (Soliris®), medicamento utilizado no tratamento da HPN (hemoglobinúria paroxística noturna). Com a mobilização da sociedade, o Ministério da Saúde decidiu não excluir o medicamento da lista de tratamentos para essa doença rara das células sanguíneas.

BUSSULFANO SERÁ FORNECIDO ATÉ 2022!

A possível falta do Bussulfano (Busilvex®) mobilizou o Brasil, mas a história parece caminhar para um final feliz, pelo menos até o fim do primeiro semestre de 2022. O medicamento é usado no preparo do organismo para a realização do transplante de medula óssea (TMO).

O fornecimento do Bussulfano foi garantido! O resultado desse trabalho foi fruto de ações coletivas entre Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH), ABRALE e centenas de pacientes oncológicos engajados!

VACINAÇÃO CONTRA A COVID-19

Em janeiro de 2021, a SBTMO e a ABRALE enviaram ofícios ao Ministério da Saúde, solicitando a inclusão dos pacientes em programas de transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) autólogos e alogênicos no grupo prioritário. A vitória foi garantida aos pacientes em programa de TMO!

ABRALE É ELEITA NO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

A ABRALE foi eleita para o Conselho Nacional de Saúde, por meio do segmento Usuários. A eleição ocorreu no dia 11 de novembro e é válida para o triênio 2021-2024.

ABRALE EM BRASÍLIA

No ano de 2021, nossa equipe foi algumas vezes à Brasília para defender pleitos e articular com parlamentares e Governo a melhoria da atenção oncológica.

CADEIRA NO CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO

Na reunião de posse, Talita Garrido de Araújo, do departamento de políticas públicas, assumiu como representante legítima da ABRALE, por meio do segmento dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). O mandato é válido até 2023. O objetivo é pleitear melhorias na Saúde do estado.

EDUCAÇÃO

Onco Ensino

CONHECER, PARA TRATAR

O *Onco Ensino* é uma plataforma de educação à distância que apoia os estabelecimentos de saúde especializados em Oncologia na capacitação e atualização profissional de seus colaboradores. Atualmente, já são mais de 3 mil conclusões de cursos, com temas como Cuidados Paliativos, Linfomas, Nutrição, Câncer Infantil, Pesquisa Clínica e Tumores Sólidos. Somente em 2021, quase 10 mil novos alunos se formaram nos 34 cursos disponíveis. Também fizemos novas parcerias em 18 centros de tratamento públicos do país.

PESQUISA E MONITORAMENTO

ANÁLISE DE DADOS: UMA RESPOSTA PARA A SAÚDE

Para entendermos como o atendimento oncológico vem acontecendo no Brasil, usamos a análise de dados e números, por meio de entrevistas com os pacientes e também levantamento e análise das informações de atendimento do SUS.

ESTUDOS DO OBSERVATÓRIO DE ONCOLOGIA:

- Panorama do câncer de ovário no SUS
- Incidência de câncer de mama nos municípios
- Atlas do câncer de pulmão
- Panorama do linfoma de célula do manto
- Levantamento sobre o impacto da Covid-19 nos diagnósticos de câncer
- Levantamento sobre os procedimentos referentes ao Transplante de Medula Óssea
- Panorama de linfomas

ENTREVISTAS COM PACIENTES:

- Jornada de linfoma de Hodgkin
- Jornada de linfoma não-Hodgkin
- Jornada de mieloma múltiplo

GRUPO FOCAL:

- Médicos oncologistas das cinco regiões do Brasil sobre o impacto da pandemia no tratamento oncológico

ESTUDOS APROVADOS NOS CONGRESSOS CIENTÍFICOS:

- *International Society of Pediatric Oncology*, Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, 11º Congresso Brasileiro de Epidemiologia, XXII Congresso Brasileiro de Oncologia Clínica

ALIANZA LATINA

16º FÓRUM INTERNACIONAL ALIANZA LATINA – MELHORES PRÁTICAS PARA O TERCEIRO SETOR DA SAÚDE

Para promover a capacitação de líderes de associações de pacientes, anualmente é realizado o *Fórum Alianza Latina*. A edição deste ano, que aconteceu entre os dias 23 a 25 de novembro, marcou os 15 anos da *Rede* e contou com 60 especialistas em gestão e saúde, em 17 mesas temáticas. Mais de 400 pessoas se inscreveram e puderam conferir temas como o impacto da Covid-19 nos sistemas de saúde da América Latina, empoderamento do paciente, a importância dos dados na realização de políticas públicas, os modelos estratégicos de gestão, a mobilização de voluntariado, inovação na captação de recursos, *Advocacy*, marketing digital, medicina personalizada, dentre outros.

PESQUISA – IMPACTO DA COVID-19 NA AMÉRICA LATINA

A *Rede Alianza Latina* acompanhou de perto o impacto da pandemia na região e aplicou a segunda fase da pesquisa em pacientes com doenças crônicas não transmissíveis e profissionais de saúde. 41% dos pacientes tiveram seu tratamento afetado na pandemia e, embora houvesse orientação para a adoção de teleconsulta como opção de atendimento, 61% não tiveram acesso a esse tipo de serviço.

Entre os profissionais de saúde, boa parte relatou mudanças e adaptações no tratamento. O levantamento identificou uma falta de apoio psicológico na pandemia, 85% deles relataram não terem acesso a atendimento psicológico.

• *Panorama do impacto da Covid-19 – Principais desafios gerados pela pandemia em organizações sociais da Saúde*. Esse foi outro destaque da pesquisa, e os resultados mostram que houve uma redução expressiva em números de projetos e programas, ou até mesmo a suspensão das atividades das organizações e, consequentemente, uma redução na captação de recursos e equipe.

CARTA ABERTA PARA OMS E OPAS

Frente ao avanço da pandemia nos países da região, a *Rede Alianza Latina* articulou e organizou uma carta aberta, assinada pelas associações que fazem parte dela, com petição de pedido de apoio para a OMS e OPAS para inclusão de pacientes com DCNTs nos grupos prioritários para a vacinação contra a Covid-19 na região latino-americana.

PROGRAMA *COACHING LEADERSHIP*

Como parte das iniciativas para apoiar a formação de lideranças em *Advocacy* e estratégia de gestão na região latino-americana, foi realizada a edição 2021 do Programa *Coaching Leadership*, que beneficiou gratuitamente 10 associações de pacientes com DCNT's e capacitou mais de 30 líderes.

COMUNICAÇÃO

Receber informação correta e de qualidade com certeza ajuda, e muito, durante o tratamento.
Ao longo de 2021, fizemos diferentes campanhas de conscientização, que chegaram a milhões de pessoas.

FEVEREIRO

VÁ DE LENÇO

Realizada na semana de 4 de fevereiro – *Dia Mundial do Câncer*, a campanha contou com a participação de pacientes, profissionais que atuam na área da Saúde e de famosos como Juliana Paes, Sheron Menezes, Larissa Manoela, Carol Castro, Carolina Dieckmann. Todos vestiram um lenço e falaram em suas redes sobre a importância de prevenção e diagnóstico precoce da doença.

Além disso, pela 34ª rodada do Campeonato Brasileiro da série A, o elenco do clube Red Bull Bragantino entrou em campo usando lenços amarrados nos braços. A ação foi comentada durante a partida nos canais Premiere e SporTV, e também no Segue o Jogo (TV Globo).

FOTOS ABRALE

FEVEREIRO LARANJA

No mês de conscientização sobre as leucemias, lançamos a campanha digital "A leucemia parece invisível, mas seus sintomas são perceptíveis". Diversos materiais informativos foram realizados, além de inserções na imprensa.

MARÇO

MARÇO BORGONHA

No mês de conscientização sobre o mieloma múltiplo, fizemos ações *on-line* e educativas sobre esse tipo de câncer que acontece, na maior parte dos casos, em pessoas acima dos 60 anos de idade.

JULHO

CORPO SOB ATAQUE: DOENÇAS HEMATOLÓGICAS AUTOIMUNES

Quando o sistema imunológico, responsável por proteger o organismo, passa a agredir seus próprios tecidos e órgãos, é possível que surjam doenças como a PTI e anemia aplásica, também chamadas de Doenças Hematológicas Autoimunes. Nessa campanha, fizemos diferentes materiais informativos sobre ambas as doenças e divulgamos nos canais da ABRALE.

MAIO/JUNHO

DOAÇÃO DE SANGUE SALVA VIDAS!

Lançamos a campanha *A pandemia parou o mundo. Mas a esperança não pode parar. Doe sangue e salve vidas!* e organizamos diferentes ações para levar essa mensagem à população. A ação contou com 10 estados parceiros, 75 postos de coleta mapeados, apoio da ABHH (Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular), das empresas ligadas à Secretaria dos Transportes Metropolitanos (STM) – EMTU, CPTM, Metrô, ViaQuatro, ViaMobilidade e Estrada de Ferro Campos do Jordão (EFCJ). Algumas estações do metrô foram iluminadas de vermelho em alusão à doação de sangue.

A 99, empresa de tecnologia, também foi parceira na ação. O *app* disponibilizou 3 mil *vouchers* para ida e volta dos doadores aos hemocentros do país, e todos foram utilizados! No dia 14 de junho, foi distribuída a mesma quantidade de *kits* da campanha aos doadores, contendo álcool em gel e máscara personalizados.

Várias celebridades, como Glória Maria, Fábio Porchat e Rafinha Bastos vestiram a camiseta da ação. Também contamos com a produção de um grafite, do Tito Ferrara, fazendo uma analogia à corrente sanguínea e à doação de sangue, que pode ser visto na Marginal Pinheiros.

85% dos hemocentros participantes disseram apresentaram uma melhora no estoque de bolsas de sangue após o período da campanha.

AGOSTO

AGOSTO VERDE CLARO

No mês de conscientização sobre os linfomas, fizemos ações educativas para alertar sobre os sintomas e importância do diagnóstico precoce. Atletas do América Mineiro e da Chapecoense entraram em campo pela 16ª rodada do Campeonato Brasileiro vestindo a nossa camiseta *Agosto Verde Claro. Mês de Conscientização sobre os Linfomas*. Também fizemos uma *live* no *Instagram*, com a Dra. Thelma Assis, a Thelminha do BBB 2020, que perdeu seu pai por causa de um linfoma, a onco-hematologista Dra. Paola Torres e a paciente Amanda Vieira.

SETEMBRO

DOENÇAS DO SANGUE

Em setembro são comemoradas diversas datas, que objetivam informar sobre os cânceres e doenças do sangue: *Dia Mundial da Leucemia* (4/09), *Dia Mundial do Mieloma Múltiplo* (5/09), *Dia Mundial de Conscientização sobre os Linfomas* (15/09), *Dia Mundial do Doador de Medula Óssea* (19/09), *Dia Mundial da Mielofibrose* (20/09), *Dia Mundial da LMC* (22/09) e *Dia Mundial da PTI* (24/09).

Ao longo de todo o mês fizemos diferentes conteúdos informativos *on-line*, na ação intitulada *Setembro – Mês da Conscientização das Doenças do Sangue. Conhecer é o primeiro passo.*

OUTUBRO

VAMOS QUEBRAR O SILÊNCIO DA MIELOFIBROSE

A ação chamou atenção para a mielofibrose, um tipo de câncer do sangue que acontece mais comumente em pessoas acima dos 50 anos e que, na maior parte dos casos, não apresenta sintomas (silencioso). Influenciadores receberam uma caixinha, com a tampa "quebrável". Ao quebrá-la, tinham acesso aos materiais explicativos da ação, que eram lidos ao público. Dentre os nomes participantes estiveram a atriz Sophia Abrahão e a campeã olímpica de basquete, Hortência.

NOVEMBRO/DEZEMBRO

ATENÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL

O câncer infantil foi o destaque dos últimos meses do ano. Fizemos uma campanha digital para alertar a população quanto aos sinais e sintomas dos diferentes tipos de neoplasias malignas em crianças e adolescentes e também divulgamos a campanha de *crowdfunding* do *Projeto Dodói*, uma parceria entre ABRALE e Instituto Mauricio de Sousa que objetiva a humanização do tratamento dos pequenos. O Instituto Mauricio de Sousa produziu uma camiseta especialmente para a ação e celebridades, como o campeão olímpico de basquete, Oscar Schmidt, e a apresentadora de TV, Xuxa, toparam fazer parte.

COMUNICAÇÃO EM NÚMEROS

- **FACEBOOK** (*facebook.com/abrale*)**:** mais de **203 mil** curtidores, com postagens que alcançaram mais de **1,8 milhão** de pessoas
- **INSTAGRAM** (*@abraleoficial*)**:** mais de **51 mil** seguidores, com postagens que alcançaram mais de **2,7 milhões** de pessoas
- **Site ABRALE** *(abrale.org.br)***:** mais de **1,8 milhão** de acessos ao longo do ano, com foco na busca por informações sobre as doenças e seus tratamentos
- **Revista ABRALE** *(revista.abrale.org.br)***:** na versão *on-line*, mais de **5 milhões** de acessos únicos às matérias. Também foram impressos **mais de 40 mil** exemplares, distribuídos gratuitamente aos cadastrados na Associação
- **TV ABRALE** (canal no *Youtube*)**:** mais de **73 mil** inscritos. A TV ABRALE superou **3,7 milhões** de visualizações, em **230** vídeos gravados com especialistas que falaram sobre os diferentes temas do atendimento multiprofissional
- **IMPRENSA: mais de 140** aparições em veículos de comunicação como Globo, Isto é, Exame, Folha de S.Paulo, Estadão, TV Cultura, Band, Jovem Pan, CBN, dentre outros

REVISTA ABRALE ONLINE

Com matérias semanais sobre cânceres e doenças do sangue, divididas nos temas saúde, qualidade de vida, mente, alimentação e direitos dos pacientes, a *Revista ABRALE Online* bateu o marco de mais de 5 milhões de leitores! Por meio do espaço de comentários, recebemos mais de 2.180 mensagens com dúvidas variadas sobre doenças, sintomas, exames etc. Todas foram respondidas e encaminhadas ao serviço de Apoio ao Paciente ABRALE.

MERULA MIX – TEMPERO PARA SALVAR VIDAS

ALÉM DE MUITO GOSTOSAS E SAUDÁVEIS, A VENDA DAS ESPECIARIAS CRIADAS POR MERULA STEGALL AJUDAM PACIENTES COM CÂNCER

Merula Steagall é conhecida internacionalmente por seu trabalho na área da Saúde, à frente da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), do *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer* e da *Rede Alianza Latina*. Ela dirige importantes projetos que visam garantir aos pacientes com câncer e doenças do sangue acesso à promoção, prevenção, ao diagnóstico precoce e tratamento correto.

Mas as inovações da Merula não param por aí! Em seu tempo livre, ela gosta muito de cozinhar e considera a alimentação algo essencial para a saúde. Durante a pandemia, estudou as propriedades anti-inflamatórias, antioxidantes, calmantes, estimulantes, cicatrizantes e antibióticas dos temperos naturais. Foi testando combinações e começou a receber elogios dos que saboreavam seus pratos. Assim, definiu uma fórmula e presenteou enfermeiros, médicos e amigos com o *Merula Mix*, para motivá-los a cozinhar alimentos com mais sabor e saudáveis. Os elogios recebidos incentivaram Merula a conversar com Paula Franco, diretora da *Miss Croc*. E assim nasceu essa parceria que levará sabor, praticidade e solidariedade para a cozinha do brasileiro.

O *Merula Mix* traz diferentes especiarias: cúrcuma, salsa, alho, cebola, pimenta da Jamaica, tomate, cenoura, alho-poró (desidratados) e muito mais. Acaba de ser lançado e as vendas irão acontecer pelo *e-commerce* da *Miss Croc*.

A empresa, liderada por Paula Franco, teve início em 2014, quando a empreendedora criou o mix de grãos e cereais para incentivar seus filhos a comerem saladas, legumes e verduras. Assim como nasceu o *Merula Mix*, Paula também conquistou amigos e familiares com sua criação e decidiu torná-la um negócio. Hoje, a marca inclui uma linha de *Crispies Gourmets* saudáveis e Granolas produzidas com ingredientes 100% vegetais, que conquistam cada vez mais adeptos a comer bem.

100% do lucro líquido com as vendas do produto será revertido para os projetos de Apoio ao Paciente ABRALE.

"As pessoas precisam aprender que cozinhar bem não exige muito esforço e é essencial para uma vida saudável. Estamos felizes que com essa parceria facilitaremos o trabalho na cozinha e as pessoas não precisam ter mais 20 potes de temperos. O *Merula Mix* já tem tudo que precisamos para dar sabor a carnes, aves, peixes, verduras, sopas, enfim, qualquer delícia ficará mais gostosa e nutritiva com uma, duas ou três colheres do *Mix*. Estou muito feliz que a Paula abraçou nossa causa e incluirá na sua linha de produção esse importante produto. E na ABRALE, nossos projetos receberão os recursos, tão essenciais para a continuidade do trabalho!", salienta Merula.

O projeto inclui planos de atender vendas para hospitais e restaurantes e apresentar o tempero a chefes, que poderão usar o *Merula Mix* nos seus cursos.

"Nesses anos de experiência no varejo, a *Miss Croc* nunca perdeu seu propósito: levar uma alimentação prática e saudável às refeições. Portanto, receber esse convite da Merula, um projeto que acreditamos tanto, foi uma honra. Assim que provamos o *Merula Mix*, tivemos certeza de seu potencial, qualidade e capacidade de conquistar o público. O que nos deixa mais feliz com a parceria é poder unir a alimentação saudável a uma causa que irá ajudar diversas pessoas. Para *Miss Croc*, além de ser uma grande oportunidade e reconhecimento, é uma enorme emoção participar de uma causa tão nobre", finaliza Paula.

O *Merula Mix* está à venda em *www.misscroc.com.br*.

FOTO SHUTTERSTOCK

FAÇA A COISA CERTA

VOCÊ SABE COMO DESCARTAR CORRETAMENTE O SEU MEDICAMENTO?

Com os avanços da ciência, hoje encontramos facilmente remédios para os diversos problemas de saúde, que vão desde uma simples dor de cabeça, até mesmo o tratamento do câncer.

Eles podem ser em formato de comprimido, cápsulas, líquidos e também terem aplicações diferentes, incluindo aqueles que precisam de agulhas. Mas independentemente do tipo, saber como fazer corretamente o descarte é essencial para evitar acidentes!

Quando um medicamento passa da validade, ou não tem mais serventia, não deve ser jogado no lixo "comum" ou em privadas. Se feito dessa forma, eles podem se acumular nos aterros sanitários e atingir lençóis freáticos, causando impactos ao meio ambiente, por causa dos produtos químicos ali utilizados.

Já para o caso dos medicamentos injetáveis, que podem ser utilizados em casa no tratamento de diversas doenças, como diabetes e talassemia, também é preciso pensar nos cuidados necessários com as agulhas. Isso porque, ao descartar em lixo normal, os coletores podem se machucar com possíveis perfurações e até mesmo contrair vírus e bactérias.

COMO DESCARTAR MEDICAMENTOS

- Entregue o medicamento em uma unidade de saúde ou em alguma farmácia que faça o recolhimento desses produtos.
- Agulhas e seringas não devem ser reencapadas, nem se deve desacoplar a seringa no momento do descarte.
- Todos os itens perfurocortantes e contaminantes gerados em domicílio devem ser descartados, idealmente, em coletores específicos (os serviços de saúde podem oferecê-los). Agora, caso o coletor correto não esteja disponível, uma dica é utilizar frascos de produtos de limpeza vazios.
- O coletor deve ser entregue em uma Unidade Básica de Saúde (UBS).

FALTA DE DASATINIBE EM TODO O BRASIL

PACIENTES DE LMC, EM TRATAMENTO PELO SUS, FICARAM MESES SEM ACESSO AO MEDICAMENTO

A falta do Dasatinibe causou muita preocupação aos pacientes de leucemia mieloide crônica (LMC) de todo o país em tratamento pelo SUS. Isso porque o medicamento deixou de ser distribuído pelo Ministério da Saúde aos hospitais públicos, por pelo menos três meses.

A situação foi tão preocupante que alguns médicos passaram a trocar o uso desse inibidor, pelo Nilotinibe. Embora a prática não seja a ideal, foi necessária, já que o tratamento para LMC não pode ser interrompido.

A ABRALE acompanhou de perto o caso e tentou contato por diversas vezes com o Ministério da Saúde. Sem sucesso, decidiu entrar com uma denúncia via Ministério Público Federal.

Aos poucos, o medicamento voltou a ser distribuído no país. Mas, se você ainda está enfrentando dificuldades no acesso, entre em contato com o nosso Apoio Jurídico pelo *abrale@abrale.org.br* ou (11) 3149-5190.

ILUSTRAÇÃO SHUTTERSTOCK

JANEIRO BRANCO PARA VOCÊ

O MÊS DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SAÚDE MENTAL É UMA OPORTUNIDADE PARA A GENTE REESCREVER NOSSAS HISTÓRIAS

Os dois últimos anos não foram fáceis para a grande maioria das pessoas, não é mesmo? Seja por questões sociais, financeiras, doenças físicas e, sim!, doenças emocionais. Os índices de ansiedade e depressão só vem aumentando, de acordo com dados mais recentes da OMS (Organização Mundial da Saúde).

A vacinação, com certeza, foi um marco no avanço contra a Covid-19, porém por causa da capacidade de mutação do vírus, além de precisarmos manter cuidados sanitários, necessitamos atentar aos sentimentos e às emoções. Voltar a ser como era antes da pandemia não é possível, mas manter os cuidados citados anteriormente são fundamentais.

Recentemente foi lançada uma música feita pelo compositor e cantor Tiago Iorc, intitulada "Masculinidade". A letra traz à tona a reflexão do conceito em constante transformação das características da masculinidade, do que é ser forte, do que é desejado, seja corporal ou em ideais. A expressão dos sentimentos, da sensibilidade é vista como fragilidade, quando que, na verdade, exige muito ser autêntico, ser pensante, consciente de suas escolhas e consequências. Atenção a este trecho da letra para reflexão:

"*...Eu cuido pra não ser muito sensível/Homem não chora, homem não isso e aquilo/ Aprendi a ser indestrutível/Eu não sou real/...*".

Talvez aqui temos uma hipótese da dificuldade de homens aceitarem o atendimento psicológico, serem cuidados. E na mesma vertente, mulheres podem assumir um papel equivocado do que é ser forte diante das adversidades da vida, como no adoecimento. Ser forte é não expressar os sentimentos e emoções; Se for chorar, que seja no banho para silenciar e reprimir sua dor emocional. É isso mesmo? Não, não é.

Ao praticar o autocuidado, ele auxilia no processo pelo qual a gente passa, independentemente do gênero. Ele começa a melhorar o que é necessário em suas vidas: reconhecer sentimentos e emoções; melhorar a autoestima e autoconfiança; diminuir a ansiedade e a tristeza.

Cuidar de sua saúde mental não é egoísmo e muito menos sinal de fragilidade. É ter como foco o seu bem-estar. Lembrando que dormir bem, praticar exercícios, desabafar, ter um hobby, reconhecer seus limites e fazer psicoterapia são meios de se obter e manter a Saúde Mental.

O QUE É O JANEIRO BRANCO?

Criado em 2014, o *Janeiro Branco* tem como objetivo chamar a atenção da humanidade para as questões e necessidades relacionadas à Saúde Mental e Emocional das pessoas e das instituições humanas.

Para tal, são criadas campanhas que gerem conscientização, combatem tabus e que inspirem autoridades a respeito de questões relevantes relacionadas à vida da população.

Janeiro foi escolhido como mês da Saúde Mental uma vez que é o primeiro do ano e as pessoas estão mais propensas a pensarem sobre si mesmas. Bem como suas relações sociais, condições de existência e emoções.

Já a cor branca é uma metáfora com uma folha, ou tela, em branco. Ou seja, é uma oportunidade para as pessoas se inspirarem a escrever e reescrever suas próprias histórias.

Se você, está enfrentando ansiedade, depressão e outros sentimentos e quer cuidar da sua Saúde Mental, a ABRALE está à disposição. Entre em contato com o nosso apoio psicológico pelo e-mail *abrale@abrale.org.br ou* pelos telefones (11) 3149-5190/0800-773-9973.

Por
Fábio Gomes
Psicólogo da ABRALE

FOTO SHUTTERSTOCK

EU TENHO CÂNCER, DEVO DECLARAR IMPOSTO DE RENDA?

PORTADORES DE DOENÇAS GRAVES TÊM DIREITO À ISENÇÃO DO IMPOSTO DE RENDA SOBRE OS PAGAMENTOS DE APOSENTADORIAS E PENSÕES

Antes de começar, é importante que você saiba que a lei que define as regras para isenção de imposto de renda é a Lei 7.713/88. Ela indica que o contribuinte possua dois requisitos indispensáveis para ter o direito à isenção: 1. Ser portador de alguma das doenças graves previstas em lei. 2. Ter rendimento que venha de aposentadoria, pensão ou reforma. Isto é, não são isentas as rendas de aluguel ou de outra atividade que sejam recebidas pelo paciente junto com a aposentadoria ou pensão. Rendimentos de investimentos e aplicações financeiras também não têm isenção. Assim como os rendimentos fruto de vínculo empregatício ou de maneira autônoma, ainda que o contribuinte seja portador de doença grave.

Fora dessas questões acima, os benefícios previdenciários como auxílio-doença e auxílio-acidente já são isentos do Imposto de Renda.

PREVIDÊNCIA PRIVADA E PENSÃO ALIMENTÍCIA

Outro ponto em destaque é que na aposentadoria privada, também é possível requerer o benefício. Mas atenção: somente há isenção do imposto sobre os rendimentos recebidos de entidades de previdência privada. E aqui há um ponto que vem sendo discutido judicialmente: a Receita Federal entende que há incidência do imposto de renda sobre o resgate total do saldo do plano de previdência privada. No entanto, casos levados ao tribunal já receberam decisões favoráveis ao contribuinte.

COMO CONSEGUIR A ISENÇÃO

O primeiro passo é ter um laudo pericial que comprove a doença. Para isso, é preciso reunir toda a documentação médica, exames e laudos que relatam o histórico da doença.

O laudo pericial deve ser emitido por um médico oficial da União, dos Estados, do Distrito Federal ou dos Municípios.

Mesmo que o tratamento seja realizado por meio de convênio médico ou particular, o contribuinte deverá recorrer a um perito do INSS ou do respectivo órgão pagador de seu benefício (por exemplo, SPPrev, Forças Armadas etc).

Sem o laudo pericial, o paciente deverá fazer o pedido do benefício de isenção junto ao INSS, apresentando laudo médico e resultados de exames complementares que compro-

DOENÇAS QUE GARANTEM A ISENÇÃO DE IMPOSTO DE RENDA

- Moléstia profissional, tuberculose ativa, alienação mental, esclerose múltipla, neoplasia maligna, cegueira, hanseníase, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, hepatopatia grave, estados avançados da doença de Paget (osteíte deformante), contaminação por radiação, síndrome da imunodeficiência adquirida, com base em conclusão da medicina especializada.

- Outras doenças graves e situações adversas podem ser reconhecidas na esfera judicial. Há decisões que consideram esses males igualmente graves e incapacitantes.

vem a doença. Nessa situação, o INSS deverá fazer o encaminhamento à perícia médica para análise e, então, o perito médico preencherá o formulário próprio da Receita Federal.

ONDE REQUERER A ISENÇÃO

Com os documentos necessários e o laudo pericial em mãos, o contribuinte deverá solicitar a isenção de IR perante o órgão que efetua o pagamento da sua aposentadoria, pensão ou reforma, e não na Receita Federal.

Dessa forma, caso seja aposentado pelo *Regime Geral de Previdência Social* (RGPS), agende atendimento no INSS (ligue 135, site ou aplicativo "Meu INSS").

DECLARAÇÃO ANUAL DO IMPOSTO DE RENDA

O paciente que conseguir a isenção do Imposto de Renda sobre sua aposentadoria ou pensão deve continuar preenchendo a declaração do IR anualmente. A isenção não elimina a obrigação de entrega da declaração. A única coisa que muda é o campo onde os valores recebidos de aposentadoria ou pensão são declarados. Eles deixam a ficha de "Rendimentos tributáveis recebidos de pessoa jurídica" e passam para a ficha de "Rendimentos isentos".

RESTITUIÇÃO DOS VALORES PAGOS

É possível solicitar à Receita Federal a restituição do imposto pago nos últimos cinco anos. Se a doença surgiu há menos tempo, é possível restituir os valores a partir da data do diagnóstico. Esse prazo vale para todas as questões tributárias, não apenas para essa isenção.

PEDIDO NEGADO PARA ISENÇÃO

Nesse caso, o paciente poderá requerer o benefício judicialmente, com a ajuda de um advogado especializado em direito tributário ou previdenciário. Se a renda familiar for de até três salários mínimos, poderá procurar a Defensoria Pública da União mais próxima da sua residência. Se precisar de ajuda, fale com a ABRALE, nós podemos lhe ajudar. ●

Por
Renata Delcelo Von Eye
Advogada da ABRALE

O TRABALHO NÃO PARA

AS PRINCIPAIS AÇÕES REALIZADAS PELOS REPRESENTANTES DA ABRALE EM TODO O BRASIL

BELO HORIZONTE, MG

A comissão *Minas Contra o Câncer* fez a primeira *live* do projeto sobre a *Desjudicialização de Medicamentos*. Maryane Ferreira, representante da ABRALE, participou ativamente das reuniões para organizar a *live* e convidou os palestrantes Dr. Marcos Portella, oncologista, e a Dra. Mariana Resende, advogada especialista em saúde. No geral, a *live* foi muito interessante com falas sobre o quanto a judicialização prejudica o SUS e o paciente, que demora para conseguir a medicação.

FOTOS ABRALE

CURITIBA, PR

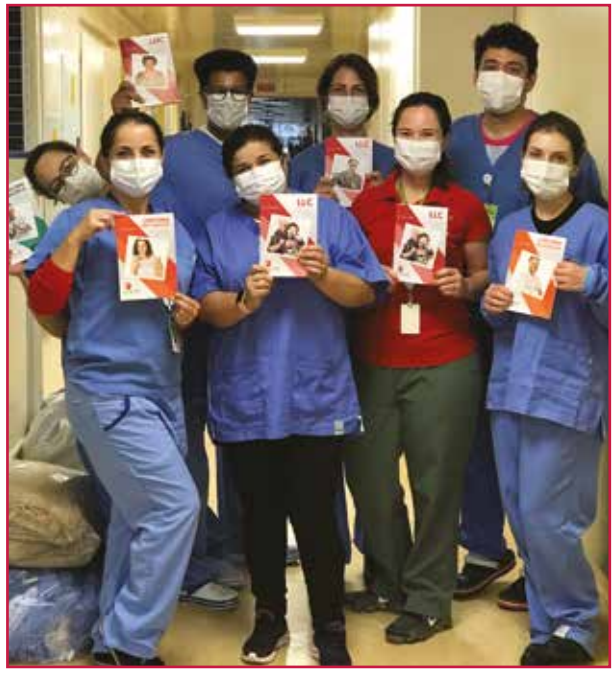
Mariana Húpalo realizou algumas visitas em centros de tratamentos, para levar materiais informativos da ABRALE. Foram eles: Hospital Erastinho e quem recebeu as revistas foi Michel, assistente social; Hospital Universitário Evangélico Mackenzie, em contato com a Márcia, assistente social do ambulatório de Oncologia; e Hospital HC, para entrega de material à Dayane, Terapeuta Ocupacional do TMO.

A Academia Paranaense de Hematologia, com o apoio da ABRALE, realizou seu primeiro evento *on-line* aberto a todos os pacientes com diagnóstico de mieloma múltiplo em tratamento no estado do Paraná, e Mariana participou.

Benevides com Ana Flávia, coordenadora de Enfermagem da Oncocenter na Santa Casa de Fortaleza

FORTALEZA, CE

Em novembro, Benevides Silva, representante da ABRALE no Ceará, realizou uma ação para divulgar o *3º Fórum Todos Juntos Contra o Câncer Norte e Nordeste* na Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza, e também no Centro Regional Integrado de Oncologia (Crio), Associação Peter Pan e Hospital Universitário Walter Cantídio.



Equipe Multiprofissional do TMO/CEPON

GOIÂNIA, GO

A ABRALE em Goiás, por meio de sua representante regional, Stéfany Matias, possui representação no Conselho Municipal de Saúde de Goiânia e no Conselho Estadual de Goiás. Assim, Stéfany participa das reuniões *on-line* mensais de ambos os conselhos para encaminhar as demandas dos pacientes onco-hematológicos e participar nas ações políticas públicas do munícipio e do Estado.

FLORIANÓPOLIS, SC

Vanusa Lopes realizou visitas em dois hospitais do interior de Santa Catarina (Blumenau e Criciúma), para apresentar o trabalho realizado pela ABRALE, e também esteve na *Rede Feminina de Combate ao Câncer*, em Blumenau, em reunião com médicos e profissionais da área multidisciplinar. No CEPON, esteve em contato com a equipe multiprofissional do TMO.

RECIFE, PE

Ocorreu, no dia 30 de novembro, a Plenária Microrregional 4.2 da *15° Conferência Municipal de Saúde do Recife*, na qual a representante Angélica Guedes participou da comissão eleitoral e da organização, juntamente com outros conselheiros. A plenária foi presencial, com a participação de 110 pessoas, entre elas usuários e trabalhadores.

RIO DE JANEIRO, RJ

Com o apoio da *Naninhas do Bem*, de Florianópolis, Késia Pereira, representante da ABRALE no Rio de Janeiro, tem realizado a entrega das naninhas aos pacientes internados nos hospitais oncológicos. Uma das entregas aconteceu em outubro, no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ.

RIBEIRÃO PRETO, SP

No mês de outubro, teve início no HC Criança de Ribeirão Preto/SP o *Projeto Dodói*, que tem como objetivo humanizar o atendimento das crianças com câncer, preparando-as emocionalmente para o tratamento e possibilitando a integração com a equipe multiprofissional e, principalmente, com o ambiente hospitalar, no qual fará parte da sua rotina de enfrentamento da doença. Jacqueline Marcomini entregou o *Kit Dodói* para algumas crianças em internação.

SÃO PAULO, SP

Vanda Farias fez a divulgação do projeto *Retratos de Superação*, para que pacientes oncológicos pudessem participar de oficinas de fotografias, *on-line*. O professor João Kulcsár explicou sobre os diferentes ângulos, tamanhos e cores de cada foto e os alunos ficaram maravilhados com as descobertas. Ao final, cada um deles trouxe uma foto que significasse superação e, agora, elas serão expostas na estação Santana do metrô.

SALVADOR, BA

No dia 16 de novembro, em Sergipe, Nivia Araújo participou de reunião no Hospital Governador João Alves Filho, com a presença de Vanessa Melo, voluntária, Dr. Walter Pinheiro, superintendente, Dra. Juliana Brunow, responsável técnica do serviço de Onco-Hematologia, Aline Oliveira, gerente do Ambulatório de Oncologia e Meire Feitoza, coordenadora de Oncologia. Foram firmadas parcerias com a ABRALE em diferentes projetos. Somos gratos ao Dr. Walter Pinheiro e à toda equipe, pelo acolhimento e pela cooperação.

No dia 17 de novembro, Nivia esteve no Hospital São Lucas, e se reuniu com as doutoras Priscila Percout e Ohana Passos, hematologistas, e com Willy Santos, enfermeira. Foi apresentado o *Projeto Mutirão de Teleconsultas*, que prontamente foi acolhido. Nossa gratidão a essas maravilhosas profissionais!

Em 18 de novembro, na Clínica Onco-Hematos, o Mutirão de teleconsultas também foi pauta de reunião com o Dr. Lucas de Menezes, hematologista, que aceitou nossa parceria. Agradecemos imensamente pelo acolhimento.

No dia 19 de novembro, Nívea esteve na Secretaria de Saúde do Estado de Sergipe, para falar com Mércia Feitoza, secretária estadual de saúde, e também com a Livia. Foram apresentados os projetos da ABRALE.

Dr. Walter Pinheiro e sua equipe

Reunião no Hospital São Lucas

Dr. Lucas de Menezes com Vanessa Melo e Nivea Araújo

Vanessa Melo, Mércia Feitoza, secretária estadual de saúde e Nivea Araújo

FOTOS ABRALE

A LEI DO CÂNCER

ENFIM, O ESTATUTO DA PESSOA COM A DOENÇA ESTABELECE OS PRINCÍPIOS E OBJETIVOS ESSENCIAIS À PROTEÇÃO DOS DIREITOS DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Em meio a um cenário incerto e pandêmico, parecia improvável a criação de um marco legal aos brasileiros diagnosticados com câncer. Ainda assim, próximo ao Dia Nacional de Combate à doença, e após dois anos e oito meses de tramitação legislativa do projeto de Lei (PL) 1605/2019, o *Estatuto da Pessoa com Câncer* foi sancionado no Brasil por meio de lei ordinária.

Apesar do veto presidencial ao inciso III do artigo 7º do PL, o Estatuto já está em vigor desde o momento da sua publicação no Diário Oficial da União, sob a Lei nº 14.238 de 19 de novembro de 2021. Ela estabelece os princípios e objetivos essenciais à proteção dos direitos do paciente oncológico e à efetivação de políticas públicas de prevenção e combate ao câncer.

Assegura-se aos pacientes oncológicos o acesso ao diagnóstico precoce, informações transparentes e objetivas sobre a doença e o tratamento, direito à assistência social e jurídica, prioridade de atendimento, tratamento da dor, cuidados paliativos, atendimento multidisciplinar, dentre outros direitos previstos.

A lei também se preocupa em prever tratamento especial às crianças e aos adolescentes com câncer em todas as suas fases. Assim, está inserido entre seus direitos fundamentais, atendimento educacional em classe hospitalar ou em regime domiciliar, conforme interesse da pessoa e de sua família e nos termos do respectivo sistema de ensino. Essa garantia foi solicitada pelo *Movimento Todos Juntos Contra o Câncer*.

AFINAL, O QUE MUDA NA VIDA DOS PACIENTES?

Apesar das limitações da lei, não podemos nos isentar de reconhecer a sua importância na busca pela melhor assistência oncológica no país.

De fato, o Estatuto contempla princípios e direitos que já são previstos na legislação brasileira. Porém, por não serem efetivados no dia a dia, soma-se ao conjunto de razões para que o Estatuto seja visto como um reforço jurídico na manutenção das leis vigentes. A lei pode ser utilizada tanto pelos pacientes, quanto por movimentos e organizações da sociedade civil, como a ABRALE, na luta pela garantia do acesso ao tratamento adequado e em tempo oportuno.

Além disso, a lei indica o papel de diversos atores sociais para que o câncer seja visto como uma responsabilidade de todos, em uma realidade na qual as famílias, comunidades, o poder público e a sociedade em geral estejam unidos no mesmo propósito.

Mais do que nunca, precisamos endereçar as responsabilidades a esses atores sociais que passam a assumir novos deveres, traçar soluções para os desafios que estão por vir em relação aos ajustes regulatórios da nova lei, além de informar aos pacientes e familiares, para que busquem, conheçam os seus direitos e tenham voz ativa nas decisões da sua vida e do tratamento. ●

Por
Departamento de Políticas Públicas
e Advocacy da ABRALE e Movimento TJCC

OBRIGADO, DOUTORES

Os integrantes dos Comitês Médico e Multidisciplinar da ABRALE por todo o País

COMITÊ MÉDICO

Coordenador das reuniões do Comitê Científico Médico ABRALE: Dr. Cármino Antônio de Souza.
Dra. Alita Andrade Azevedo; Dr. Ângelo Maiolino; Dr. Bernardo Garicochea; Dr. Carlos Chiattone; Dr. Celso Arrais; Dr. Celso Massumoto; Dra. Clarisse Lobo; Dr. Daniel Tabak; Dr. Jacques Tabacof; Dr. Jairo José do Nascimento Sobrinho; Dr. João Guerra; Dr. José Salvador R. de Oliveira; Dra. Lúcia Mariano da Rocha Silla; Dr. Marcel Brunetto; Dra. Maria Lydia Mello de Andrea; Dra. Melissa Macedo; Dra. Monika Conchon; Dr. Nelson Hamerschlak; Dr. Phillip Scheinberg; Dr. Renato Sampaio; Dr. Ricardo Pasquini; Dr. Roberto Passeto Falcão; Dr. Ronald Pallota; Dra. Silvia Maria Meira Magalhães; Dra. Vania Hungria; Dr. Vicente Odone Filho; Dr. Waldir Veiga Pereira; Dr. Wellington Azevedo; Dra. Yana Sarkis Novis; Dr. Yuri Vasconcelos.

ODONTOLOGIA

Coordenação: Dr. Wolnei Santos Pereira.
Dr. Luiz Alberto V. Soares Júnior; Dr. Paulo Sérgio da Silva Santos; Dra. Karin Sá Fernandes; Dra. Leticia Bezinelli; Dra. Monira Samaan Kallás; Dra. Thaís de Souza Rolim; Dra Rosana Scramin Wakin.

ENFERMAGEM

Coordenação: Eloise C. B. Vieira.
Lidiane Soares da Costa; Suzana Azevedo Mosquim; Rita Tiziana Verardo Polastrini; Joyce Caroline Dinelli Ferreira.

TERAPIA OCUPACIONAL

Coordenação: Marilia Bense Othero.
Aide M. Kudo; Lydia Caldeira; Márcia Assis; Walkyria de Almeida Santos; Paula Bullara Passos; Tatiana dos Santos Arini; Deborah Andrea Caous; Renata Sloboda Bittencourt; Mariana de Paiva Franco; José Manuel Batista Pinto; Camila Ribeiro Rocha.

NUTRIÇÃO

Coordenação: Bianca Stachissini Manzoli;
Nutricionistas: Ana Elisa Bombonatto Maba; Eloisa Massaine Moulatlet; Isabelle Novelli; Juliana Moura Nabarrete; Marina Neto Rafael; Rafaela Moreira de Freitas.

CUIDADOS PALIATIVOS

Dra. Dalva Yukie Matsumoto;
Olga Akemi Sakano Iga;
Janete Maria da Silva; Edinalda Franck;
Dra. Sara Krasilcic.

FISIOTERAPIA

Coordenação: Dra. Ana Paula Oliveira Santos.
Dra. Talita Rodrigues; Dra. Elaine Priscilla Mendoza Faleiros; Dr. Luiz Guilherme de Oliveira; Dra. Glazia André Landy; Dra. Paula Tonini.

FARMÁCIA

Coordenação: Rafael Duarte Paes.
Alan Alves Santos; Jefferson Martins; Guilherme Munhoz Correia e Silva; Eliana Guadalupe Morganti do Lago; Fernanda Schindler; Adriano Brigatti; Cinthia Scatena Gama.

PSICOLOGIA

Coordenação: Dra. Flávia Sayegh.
Dra. Marcela Bianco; Débora Genezini.

SERVIÇO SOCIAL

Coordenação: Célia Duarte Redo.
Maria Teresa di Sessa P. Q. Ribeiro; Lilia dos Santos de Almeida Lopes; Malu Prado.

UMA PARCERIA:
ARTE EM TEXTO!
www.texto.art.br

Criação de abelhas	Benzedeiro ou curandeiro	Sacrificar como vítima	Compa-ração	O planeta entre Saturno e Netuno	A 6ª nota musical	Mesa para servir iguarias, bebidas		Mal-estar após embriaguez	Aquele que modifica alguma coisa	Sala de aula	
										Pedaço de madeira	
Um fruto silvestre comestível						Pelo saliente nos tecidos / Doída					
O nome da letra J					De + estas / Perder a resistência						
Relação dos participantes de um filme							Os parentes dele				
O número 0	Por-se sobre os joelhos / 3ª pessoa do plural (fem.)									Um tecido grosso e forte	
				Compaixão / Furado de lado a lado			Pó branco usado com o cimento / M				Autor de crime
Língua falada na China		(Capim-) Planta usada como forragem	Membro da Câmara Municipal / Estender								
								O fim do... panetone			
Ir de dentro para fora					Cada passo na escada / Normal						
Cortante	Chapa de carro / O contrário de quente						A divisão usada para indicar a temperatura				
						Passarinho					
Continuar depois de uma interrupção											
				O fruto da parreira							
Pontaria		(e Julieta) Goiabada com queijo									

							B				C
A	P	I	C	U	L	T	U	R	A		L
	A	M	O	R	A		F	E	L	P	A
	J	O	T	A		D	E	S	T	A	S
	E	L	E	N	C	O		S	E	U	S
		A	J	O	E	L	H	A	R		E
Z	E	R	O		D	O		C	A	L	
	L			V	E	R	E	A	D	O	R
M	A	N	D	A	R	I	M		O	N	E
	S	A	I	R		D	E	G	R	A	U
		P	L	A	C	A					
A	F	I	A	D	O		G				
	R	E	T	O	M	A	R				
M	I	R	A		U	V	A				
	O		R	O	M	E	U				

TELE-MEDICINA ABRALE

Atendimento à distância gratuito para pacientes de cânceres e doenças do sangue, com diagnóstico confirmado.

AGENDE SUA CONSULTA!
www.abrale.org.br

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

Mais informações:
abrale@abrale.org.br
(11) 3149-4190

PROJETO DODÓI
NO SEU **HOSPITAL**

Maior integração entre a criança em tratamento do câncer e a equipe que está cuidando da sua saúde

www.projetododoi.com.br

- ✓ **Facilita a aceitação da doença** pelo pequeno paciente
- ✓ **Capacita os profissionais** no atendimento humanizado
- ✓ **Promove** melhores **condições de convívio** com a doença

Dr. Vicente Odone
Oncologista infantil dos Hospitais Israelita Albert Einstein e Itaci

abrale
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA

INSTITUTO MAURICIO DE SOUSA